
UDVIKLING AF DEN KOMMUNALE PALLIATIVE INDSATS

EVALUERING AF PROJEKT PALLIATION I NYBORG KOMMUNE (PINK)



Mette Raunkiær
Maj 2013

UDVIKLING AF DEN KOMMUNALE PALLIATIVE INDSATS

EVALUERING AF PROJEKT PALLIATION I NYBORG KOMMUNE (PINK)

Mette Raunkiær
Maj 2013



INDHOLD

Forord	s. 5	6. Fokusgruppeinterview med de forskellige faggrupper	s. 33
Resumé	s. 6	6.1 Analyse	s. 33
1. Baggrund og formål	s. 10	6.2 Overordnede erfaringer	s. 34
2. Design	s. 11	6.3 Samarbejde og vidensdeling	s. 34
3. Teoretisk ramme for modelprojektet	s. 13	6.4 At arbejde inden for rammen af The Gold Standards Framework	s. 35
3.1 Modelprojektet som aktionsforskningsprojekt	s. 13	6.4.1 Identificering af palliative faser og borgere med behov for en palliativ indsats	s. 35
3.2 Evalueringsperspektiver	s. 15	6.5 De konkrete interventioner	s. 37
3.3 Læringsperspektiver og kompetenceudvikling	s. 16	6.5.1 Forløbsbeskrivelsen	s. 37
3.4 Videnproduktion	s. 18	6.5.2 Opsporingsskemaet	s. 37
4. Udfordringerne og interventionerne	s. 19	6.5.3 Tværfaglige hjemmebesøg	s. 38
4.1 De igangsatte interventioner inden for rammen The Gold Standards Framework	s. 19	6.5.4 EORTC-QLQ-C15PAL skema	s. 39
4.1.1 Identifikation af patienter med palliative behov	s. 20	6.5.5 Evaluering efter afsluttede palliative forløb	s. 40
4.1.2 Vurdering af palliative behov	s. 21	6.6 Kompetenceudviklingsdag for sygeplejersker og praktiserende læger	s. 41
4.1.3 Udarbejdelse af plan	s. 21	6.7 Betingelser for implementering af nye interventioner	s. 41
		6.8 Afrunding	s. 43
EVALUERINGEN		BRUGERNES PERSPEKTIVER	
DE PROFESSIONELLES PERSPEKTIVER		7. Spørgeskemaundersøgelse med efterladte	s. 44
5. Spørgeskemaundersøgelse i forbindelse med AMU-kurser	s. 27	7.1 Resultater	s. 44
5.1 Resultater	s. 28	7.1.2 Vurdering af dødsårsager og forløbet generelt	s. 45
5.1.2 Afrunding	s. 31	7.1.3 Vurdering af de forskellige faggruppers indsats	s. 46
5.2 Fokusgruppeinterview om AMU-kurserne	s. 31	7.1.4 Efterladtes vurdering af eget velbefindende	s. 50
5.2.1 Afrunding	s. 32	7.2 Afrunding	s. 52
		8. Diskussion	s. 53
		9. Konklusion og perspektivering	s. 58
		Referencer	s. 60
		Bilag 1-10	s. 63-78

FORORD

Afsættet for projekt PINK var et fælles ønske om at sætte fokus på og udvikle den kommunale palliative indsats i Danmark. Da Palliativt Videncenter (PAVI) i samarbejde med KL satte den kommunale palliative indsats på dagsordenen og på en national konference i 2010 inviterede kommunerne til samarbejde om et konkret udviklingsprojekt, takkede Nyborg Kommune med det samme ja. Resultatet af vores fælles projekt kan du blandt andet læse om i rapporten her.

Projektets overordnede mål var at styrke, udvikle og skabe sammenhæng i den kommunale indsats for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende i plejeboliger og eget hjem. Det betød, at de fagprofessionelle skulle hverve sig kompetencer til at kunne løfte opgaven, samtidig med at der skulle udvikles og forbedres en organisatorisk struktur, der understøttede det tværfaglige samarbejde i den palliative indsats.

Det har været en lærerig proces. Der er en række udfordringer forbundet med, at en kommune engagerer sig i projekter, som skal bidrage til at ændre og udvikle praksis. Det kræver tid, ressourcer, overblik og forpligtigelse på forskellige organisatoriske niveauer og mellem de organisatoriske enheder.

Evalueringen viser, at projektet har medvirket til at styrke og skabe sammenhæng i den kommunale indsats for mennesker med livstruende sygdomme.

Personalet er blevet bevidst om at medtænke behov for en palliativ indsats til en bredere målgruppe og på et tidligere tidspunkt i et livstruende sygdomsforløb.

Såvel "The Golden Standards Framework" (GSF) som de øvrige interventionsredskaber har vist sig at være brugbare arbejdsredskaber for personalet.

Som kommunale ledere er vi blevet bevidste om, at kompetencerne indenfor palliation skal vedligeholdes og udvikles, hvis de fagprofessionelle skal kunne yde en kvalificeret tværgående palliativ indsats.

PINK var tænkt som et "model-projekt" til afprøvning af teori om forandring og konkrete metoder til udvikling af den palliative indsats i danske kommuner. Vi mener, at det – med respekt og forståelse for, at alle kommuner er forskellige – kan tjene som sådan.

God læselyst

Lene Henriksen
Funktionsleder
Nyborg Kommune

Anne-Mette Simonsen
Leder af rehabilitering/demens enheden
Nyborg Kommune

Helle Timm
Centerchef
Palliativt Videncenter

RESUMÉ



BAGGRUND OG FORMÅL

Studier viser, at mennesker med livstruende sygdomme ønsker at være længst muligt hjemme og eventuelt at dø hjemme. De seneste års danske erfaringer peger dog på flere faglige og organisatoriske udfordringer for professionelle i primærsektoren, hvis det skal kunne lykkes. Projektets overordnede formål er at styrke og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende i eget hjem og plejeboliger via fire delmål:

1. Udvikle og afprøve metoder til udvikling af de professionelles kompetencer
2. Udvikle og afprøve strukturelle og organisatoriske rammer
3. Med afsæt i nationale og regionale anbefalinger/aftaler samt delmål 1 og 2 at udvikle og afprøve en sammenhængende indsats på tværs af det kommunale palliative niveau eventuelt i samarbejde med specialiserede enheder
4. Evaluere delmål 1, 2 og 3.

DESIGN

Projektet blev gennemført i Nyborg Kommune fra efteråret 2010 til foråret 2013. Projektet var inspireret af aktionsforskningstraditionen og omfattede kompetenceudvikling, organisatoriske tiltag samt inddragelse af de lokale aktører i projektudviklingen. Projektet var designet som fem faser, der blev gennemført fortløbende:

FASE 1. INDLEDENDE VIDENSINDSAMLING omfattede:

- Et litteraturstudie med fokus på internationale og nationale erfaringer med udvikling af kommunal palliativ indsats. Resultaterne er beskrevet i to artikler.
- En kortlægning i Nyborg Kommune via en spørgeskemaundersøgelse med deltagelse af 215 professionelle og syv fokusgruppeinterviews med 41 professionelle. Undersøgelserne skulle kortlægge de konkrete udfordringer i den kommunale palliative indsats med særligt fokus på samarbejdsflader mellem almen praksis, hjemmesygeplejen, hjemmeplejen og plejecentre i den udvalgte kommune. Resultaterne er beskrevet i en rapport.

FASE 2. PLANLÆGNING AF INTERVENTIONER I EN PROJEKTGRUPPE, som skulle:

- Øge kompetencer på forskellige niveauer med forskellige pædagogiske metoder
- Udvikle nye organisatoriske tiltag i forhold til rutiner, organisering og samarbejdsstrukturer.

Interventionerne tog afsæt i det engelske system The Gold Standards Framework, hvor der arbejdes i tre trin:

1. Identifikation af patienter med ca. et års restlevetid
2. Vurdering af nuværende og fremtidige kliniske og personlige behov
3. Udarbejdelse af en pleje- og behandlingsplan.

De konkrete interventioner bestod af:

- Bevidst screening af palliative patienter
- En forløbsbeskrivelse
- Et opsporingsskema
- Strukturerede tværfaglige hjemmebesøg (inkl. guide)
- Strukturerede evalueringer (inkl. guide)
- Anvendelse af livskvalitetsskemaet EORTC QLQ-C15-PAL
- Kompetenceudviklingstiltag for de forskellige faggrupper bestående af:
 - Et fem-dages AMU-kursus for social- og sundhedshjælpere og assistenter
 - En fælles kompetenceudviklingseftermiddag for sygeplejerske og læger, samt deltagelse på palliative kurser for sygeplejersker, der ikke tidligere havde modtaget et sådant fra det specialiserede palliative niveau. Interventionerne er beskrevet i en rapport.

FASE 3. GENNEMFØRELSE AF INTERVENTIONERNE i perioden november 2011-december 2012.

FASE 4. EVALUERING (som er fokus i denne rapport) bestående af:

- Fem fokusgruppeinterview med 21 professionelle
- En spørgeskemaundersøgelse med 88 assistenter og hjælpere i forbindelse med AMU-kurser
- En spørgeskemaundersøgelse med 13 efterladte.

FASE 5. FORMIDLING

EVALUERINGSRESULTATER

De tre forskellige evalueringsundersøgelser indeholder både de professionelles (faggrupperne) perspektiver med fokus på interventionselementerne og brugernes (efterladte) perspektiver med fokus på vurdering af den palliative indsats som familien modtog og samarbejdet med og mellem de forskellige faggrupper.

DE PROFESSIONELLES PERSPEKTIVER

I forhold til kompetenceudviklingstiltaget for assistenter og hjælpere viser spørgeskemaundersøgelsen i forbindelse med afholdelse af AMU-kurserne, at medarbejderne vurderede, at kurset har medvirket til at udvikle deres kompetencer (viden, holdninger og færdigheder). Konkret følte faggrupperne sig bedre rustede til at pleje borgere med palliative behov, vidensdele med sygeplejerskegruppen samt samarbejde internt og på tværs af faggrupper. Dét, at sygeplejerskerne deltog på kurserne (på forskellig vis), kan tænkes at have bidraget væsentligt til ovenstående positive vurderinger. Dernæst var der stor tilfredshed med de udvalgte metoder, kursusindhold og udbyttet, hvor især opsporingsskemaet blev positivt fremhævet. Det kan bero på, at skemaet netop blev konstrueret til social- og sundhedsassistenter og hjælpere, deres opgaver i praksis og tilpasset kommunens it-system. Undersøgelsen viser dog også, at medarbejderne fortsat mangler viden om palliation og kommunikation, etik samt symptomlindring, hvilket giver indblik i, hvordan udvikling af kompetencer er en kontinuerlig proces, og at der fortsat er behov for at fastholde og videreudvikle de professionelle kompetencer. Assistenterne og hjælperne vurderede dog også AMU-kurserne ved fokusgruppeinterviewene ca. 9 måneder efter kursusafholdelse. Heraf fremgår det, hvordan det er nødvendigt, hvis kompetenceudvikling skal fastholdes og anvendes i praksis, at der skabes nogle måder, som understøtter fælles refleksionsprocesser – fx møder med faste punkter, tværfaglig kompetenceudvikling, sparring m.m. Det indikerer behov for, at de forskellige ledelsesniveauer i Nyborg Kommune overvejer, hvordan man kan og ønsker at skabe og understøtte sådanne forhold.

I forhold til de mere strukturelle og organisatoriske interventioner viser fokusgruppeinterviewene, at projektet ifølge medarbejderne



bejdernes vurderinger har medvirket til at forbedre den palliative kommunale indsats. De oplever, at projektet har bidraget til at:

- Palliativ indsats tilbydes på et tidligere tidspunkt i palliative forløb
- Faggrupperne har øget deres opmærksomhed på behov for palliativ indsats hos mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft
- Strukturere og gøre palliative forløb mere overskuelige
- Øge den faglige bevidsthed og sikkerhed
- Understøtte det mono- og tværfaglige samarbejde
- Give mulighed for videndeling og kompetenceudvikling.

Derudover giver fokusgruppeinterviewene indblik i nogle af de forudsætninger og udfordringer, der er forbundet med implementering af nye interventioner, og som der er behov for at understøtte i Nyborg Kommune. Det drejer sig bl.a. om:

- Ledelsesmæssig opbakning på alle ledelsesniveauer – herunder den daglige leders ansvarlighed og konkrete handlinger i forhold til at understøtte projektets levedygtighed, fx ved at prioritere projektet i eget arbejde
- At stille krav til medarbejdere om at arbejde med de nye interventioner

- At sørge for organisatoriske strukturerer, som fastholder implementering af interventionerne
- At stille krav om og sørge for refleksionsprocesser
- Italesætte projektet over for medarbejdere og opad i ledelseshierarkiet.

Andre væsentlige forudsætninger og udfordringer, som skal understøttes, er at de organisatoriske enheder og faggrupper, som skal arbejde med nye interventioner, forpligter sig til at arbejde med dem i praksis – herunder

- at der vælges medarbejdere, som sammen og i samarbejde med ledelsen har til opgave at fastholde og korrigere interventionerne
- at der etableres kontinuerlige refleksionsprocesser for at understøtte og korrigere interventionen(erne) på tværs af institutioner, faggrupper og ledelsesniveauer
- at eksisterende it-system medtænkes i forhold til nye interventioner
- at det overvejes, hvor mange og hvor omfattende interventioner en organisation har ressourcer til at implementere samtidigt
- at der afsættes ressourcer, som giver mulighed at afprøve nye interventioner.

Dette projekt (og andre erfaringer) viser, at det kan være vanskeligt at engagere de praktiserende læger i det nødvendige samarbejde mellem almen praksis og hjemmeplejen/sygeplejen omkring palliative forløb med henblik på at optimere den samlede indsats. Det kan bl.a. bero på, at almen praksis organisatorisk er forankret i regionerne og hjemmeplejen/sygeplejen i kommunerne, og at der ikke eksisterer en 'tvungen' samarbejdsplatform. Det indikerer behov for at udvikle de praktiserende lægers rolle i palliative forløb og samtidig overveje nye måder at organisere den kommunale palliative indsats på.

BRUGERNES PERSPEKTIVER

Spørgeskemaundersøgelsen med de efterladte viser:

- De fleste døde i følge efterladte på ønsket dødssted.
- De fleste efterladte var tilfredse med de omgivelser, som deres pårørende døde i.
- De efterladte var mest tilfredse med sygeplejerskernes indsats, dernæst det øvrige plejepersonale og mindst med de praktiserende læger.
- De efterladte var tilfredse med faggruppernes måder at samarbejde på.
- De efterladte var mere tilfredse med de professionelles håndtering af symptomlindringen end undersøgelser og behandlingstilbud.
- De efterladte fik i højere grad talt med den syge om fx sygdom end om døden og ønsker for den sidste tid.
- De efterladte manglede energi og overskud på trods af støtte fra familie og venner samt en følelse af ro i det palliative forløb.

Fremadrettet indikerer undersøgelsen behov for at de praktiserende læger bliver mere tydelige og fagligt tager ansvar i palliative forløb. Der skal fortsat arbejdes med kompetenceudvikling og måder at forbedre det tværfaglige samarbejde på. Samtidig er der behov for, at de professionelle har opmærksomhed på, hvordan det er muligt

konkret at aflaste pårørende i palliative forløb, og hvordan familier, hvis de har behov for det, i tide får talt om døden og den sidste tid.

KONKLUSION

Projektets overordnede formål var at styrke og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende i eget hjem og plejeboliger. De professionelle vurderede, at de er blevet mere opmærksomme på behov for palliation på et tidligere tidspunkt i et palliativt forløb og på behov for en palliativ indsats til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft. De organisatoriske og strukturelle rammer (The Gold Standards Framework) og øvrige interventioner har bidraget til dette. Ligeledes har disse tiltag bidraget til, at de professionelle i plejegrupperne oplevede øget faglig sikkerhed, tydeligere ansvarsplacering og større overblik over palliative forløb. Projektet har haft varierende betydning for de implicerede faggrupper og har nok i særdeleshed bidraget til at forbedre hjemmesygeplejerskerne praksis – bl.a. pga. opmærksomhed fra projektmedlemmer og ledelse samt understøttende strukturelle tiltag. Det er imidlertid tvivlsomt, hvordan og hvorvidt projektet har haft betydning for de praktiserende læger. Denne faggruppe er formodentlig overvejende blevet berørt af de forskellige interventioner gennem sygeplejerskerne. Der blev gennemført forskellige tvær- og monofaglige kompetenceudviklingstiltag med henblik på både at styrke den faglige praksis og give mulighed for videndeling på tværs af de forskellige faggrupper. Få læger deltog i kompetenceudviklingstiltaget for praktiserende læger og sygeplejersker. Assistent- og hjælpergruppen vurderede deres kompetenceudviklingstiltag meget positivt. Alligevel oplevede de, at det var vanskeligt at forankre og videreudvikle de nyerhvervede kompetencer i praksis pga. manglede organisatoriske strukturer og ledelsesmæssig opmærksomhed, besparelser m.m.

1. BAGGRUND OG FORMÅL

Denne rapport omhandler en beskrivelse og evaluering af et modelprojekt, som blev gennemført i Nyborg Kommune på Fyn. Baggrunden for projektet var, at studier viser, at mennesker med livstruende sygdomme ønsker at være længst muligt hjemme og eventuelt at dø hjemme (Neergaard et al., 2011), (Gatrell et al, 2003). Samtidig viser et studie om kræftpatienter, at ønsket om at dø hjemme er fleksibelt og kan ændres undervejs i et sygdomsforløb, således at ønsket om 'hjemmedød' nedtones, jo længere den syge kommer i sygdomsforløbet og jo mere komplekse symptomerne bliver (Brogaard, Neergaard, Sokolowski, Olesen & Jensen, 2013). Det betyder, at professionelle i den kommunale palliative indsats (fx praktiserende læger og hjemmesygeplejersker) skal have kompetencer og en organisatorisk struktur, som gør det muligt for den syge at være hjemme og evt. at dø hjemme. De seneste års danske erfaringer peger dog på flere faglige og organisatoriske udfordringer for professionelle i primærsektoren, hvis det skal kunne lykkes. For eksempel viser danske studier (Neergaard, 2009), (Goldschmidt, 2006), at døende og pårørende mangler at blive set og behandlet unikt af de professionelle. Derfor er det væsentligt at udvikle en indsats, som understøtter familien som centrum for indsatsen. Samtidig mangler de professionelle på det basale palliative niveau viden og kompetencer om palliation, hvorfor det er væsentligt med kompetenceudviklings tiltag. Yderligere er der brug for at udvikle og forbedre organisatoriske strukturer, der understøtter det tværfaglige samarbejde i den palliative indsats.



Med afsæt i ovenstående erfaringer og et ønske om at udvikle og gennemføre et modelprojekt til inspiration for andre kommuner i Danmark blev projekt Palliation i Nyborg Kommune (PINK) iværksat i 2010. Projektets overordnede formål var at styrke og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende i eget hjem og plejeboliger via fire delmål:

1. Udvikle og afprøve metoder til udvikling af de professionelles kompetencer
2. Udvikle og afprøve strukturelle og organisatoriske rammer
3. Med afsæt i nationale og regionale anbefalinger/aftaler samt delmål 1 og 2 at udvikle og afprøve en sammenhængende indsats på tværs af det kommunale palliative niveau evt. i samarbejde med specialiserede enheder ¹
4. Evaluere delmål 1, 2 og 3.

¹ Fx hospicer, palliative teams og palliative afdelinger.

2. DESIGN



Projektet var inspireret af aktionsforskningstraditionen (Duus, Husted, Kildedal, Laursen & Tofteng, 2012), (Mathisen, 1973) og omfattede kompetenceudvikling, organisatoriske tiltag samt inddragelse af de lokale aktører i projektudviklingen (jf. kap. 3). Baggrunden for at kombinere kompetenceudvikling og organisatoriske forandringer, at erfaringer viser, at dette er væsentligt for at (ny) viden og kompetencer fastholdes, kontinuerligt udvikles og anvendes i praksis (Raunkiær & Tømm, 2010).

Projektet var designet som fem faser, der blev gennemført fortløbende:

FASE 1. INDLEDENDE VIDENSINDSAMLING omfattede:

- Et litteraturstudie med fokus på internationale og nationale erfaring med udvikling af kommunal palliativ indsats. Resultaterne er beskrevet i to artikler (Raunkiær & Tømm, 2012, 2013).
- En kortlægning via en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppesamtaler af de konkrete udfordringer på basisniveauet med særlig fokus på samarbejdsfladen mellem almen praksis, hjemmesygeplejen/hjemmeplejen og personalet på plejecentre i den udvalgte kommune. Resultaterne er beskrevet i en rapport (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011).

FASE 2. PLANLÆGNING AF INTERVENTIONER I EN PROJEKTGRUPPE om den palliative indsats i kommunen med fokus på at:

- Øge kompetencer og viden på forskellige niveauer og med forskellige pædagogiske metoder
- Udvikle nye organisatoriske tiltag i forhold til rutiner, organisering og samarbejdsstrukturer. Resultaterne er beskrevet i en rapport (Raunkiær & Kronborg, 2011).

FASE 3. Gennemførelse af interventionerne

FASE 4. Evaluering

FASE 5. Formidling

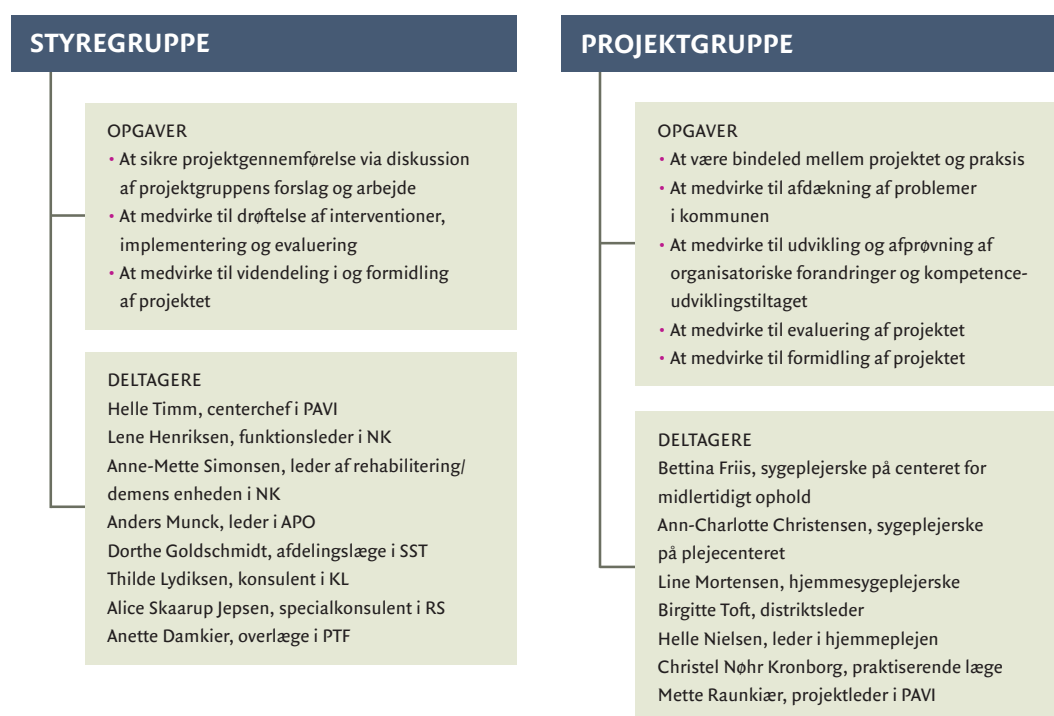
INVOLVEREDE PARTER

Konteksten for modelprojektet var Nyborg Kommune og omfattede aktører på det basale palliative niveau i kommunen. Konkret berørte projektet ca. 20 praktiserende læger fordelt på syv lægehuse, og inddrog et hjemmesygepleje- og hjemmeplejedistrikt bestående af 51 plejepersonale fordelt på faggrupperne social- og sundhedsassistenter (assistenter), social- og sundhedshjælpere (hjælpere) og sygeplejersker samt to plejecentre bestående af 68 plejepersonale fordelt på faggrupperne sygeplejersker, assistenter og hjælpere (el. tilsvarende faggrupper) (se kapitel 6).

PROJEKTORGANISERING

Modelprojektet var organiseret med en projekt- og styregruppe, som havde forskellige opgaver (jf. figur 1). Styregruppens medlemmer var ledelsesrepræsentanter fra Nyborg Kommune (NK) og repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen (SST), Kommunernes Landsforening (KL), Region Syddanmark (RS), Palliativt Videncenter (PAVI), Palliativt Team Fyn (PTF) og Audit Projekt Odense, Forskningsenheden for Almen Praksis, Syddansk Universitet (APO). Projektgruppemedlemmerne bestod af medarbejdere og ledere fra de involverede organisatoriske enheder – dvs. almen praksis, hjemmesygeplejen, hjemmeplejen, plejecentre, center for midlertidigt ophold – og projektlederen fra PAVI.

Figur 1: Styre- og projektgruppens opgaver og medlemmer

**TIDSPLAN**

Modelprojektet har tidsmæssigt haft et forløb fra efteråret 2010 til foråret 2013, inddelt i forskellige faser.

ETIK

Da projektet ikke var af biomedicinsk karakter blev det ikke anmeldt til det regionale etiske komitéssystem. De involverede aktører blev sikret anonymitet, samtykke om deltagelse og information om retten til at afbryde samarbejdet (World Medical Association, 2008).

FINANSIERING

TrygFonden finansierede PAVIs involvering i projektet. Den praktiserende læge i projektgruppen blev finansieret af midler fra Kvalitets- og efteruddannelsesudvalget i Region Syddanmark, og de kommunale medarbejdere blev finansieret af Nyborg Kommune.

TIDSPLAN				
TID	EFTERÅR 2010	FORÅR 2011	EFTERÅR 2011, FORÅR + EFTERÅR 2012	FORÅR 2013
Indhold	Vidensindsamling (litteratursøgning) (fase 1)	Planlægning og første evalueringsrunde (fase 2)	Planlægning (fase 2) Gennemførelse af intervention (fase 3) Evaluering (fase 4)	Formidling (fase 5)

3. TEORETISK REFERENCERAMME FOR PROJEKTET

I dette kapitel sættes fokus på den teoretiske ramme for modelprojektet. Første del omhandler, hvordan projektet kan opfattes som et aktionsforskningsprojekt. Dernæst redegøres for, hvordan evaluering teoretisk kan forstås inden for aktionsforskningstraditionen, og hvordan evaluering konkret er tolket i projektet. Efterfølgende beskrives læringsbegrebet, idet projektet dels har et mål om at forbedre praksis og dels medarbejderes kompetencer, og fordi der er sammenhæng mellem organisatorisk samt individuel læring og aktionsforskningstraditionen. Sidst i kapitlet diskuteres hvilken type viden dette projekt forventes at kunne generere.

3.1 MODELPROJEKTET SOM AKTIONS-FORSKNINGSPROJEKT

Modelprojektet var inspireret af aktions-/praksisforskningstraditionen, idet det sigtede mod forandring og forbedring af praksis i et samarbejde mellem forsker (projektleder) og medarbejdere. Aktions- og praksisforskning er to tæt beslægtede forskningstilgange, idet deres sigte er at forandre og bevæge det felt, der undersøges og understøtte læreprocesser (Uggerhøj, 2011a, 2011b), (Aagaard Nielsen, 2012), (Kildedal & Laursen, 2012). Aktionsforskning kan dog i følge Kildedal & Laursen (2012) opfattes som en mere forpligtende samarbejdsform end praksisforskning, idet den er en demokratisk proces, hvor deltagere inddrages som medforskere i et nærmere aftalt omfang. Kravet til forskeren i aktionsforskning er at studere udviklingsbevægelser og medvirke til at igangsætte handlinger, som kan skabe læring i feltet hen mod et på forhånd aftalt mål. Praksisforskning adskiller sig ved, at være kritisk forskning, som beskriver, analyserer og udvikler praksis, ligesom den bygger på et anerkendt forskningsteoretisk og metodisk fundament samt på aktuelle erfaringer, viden og behov i praksis. Ansvar for forskningens udførelse er placeret hos forskningsinstitutioner og koblet op på et tæt og forpligtende lokalt samarbejde mellem

forskningsmiljø og praksis – både i forhold til tilrettelæggelse, gennemførelse og formidling (Kildedal & Laursen, 2012). I denne forståelse er forskellen mellem aktionsforskning og praksisforskning knyttet til, i hvilket omfang deltagere i organisationer opfattes som medforskere, og i hvilket omfang forskeren er forpligtet til at igangsætte handlinger, som skaber læring ift. et fastsat mål. Set i forhold til modelprojektet kan man sige, at det læner sig op ad aktionsforskningstraditionen, idet medarbejdere (projektgruppen) fra forskellige niveauer i de involverede institutioner deltog i fortolkning af data, udformning af interventioner samt formidling (rapporter og artikler) i samarbejde med forsker (projektleder), og i processer, hvor projektleder var forpligtet til at lede disse mod projektets fastsatte mål (jf. projektets formål og delmål).

I aktionsforskningstraditionen bidrager deltagerne både til at formulere, hvordan de opfatter organisationen, den faglige indsats m.m. og til formulering og den praktiske gennemførelse af forandringer, som kan gøre organisationen samt den faglige indsats mere fornuftig. Derudover bidrager deltagerne til evaluering af, hvorvidt praksisændringer rent faktisk har afstedkommet fornuftige forandringer og/eller om der er behov for nye forandringsprocesser. Forskeren medvirker (sammen med organisationens ledelse) til at fastlægge kriterierne for fornuftige forandringer (Aagaard Nielsen, 2012, s. 23-27), (Kildedal & Laursen, 2012, s. 83). I forhold til modelprojektet har det betydet, at deltagerne først i en spørgeskemaundersøgelse, efterfulgt af fokusgruppeinterviews har haft mulighed for at give udtryk for, hvordan de opfattede den palliative indsats i kommunen – herunder udfordringer, hvordan samarbejdet fungerede, behov for kompetenceudvikling m.m. (Raunkjær, Kronborg, Tind Nielsen, 2011). Projektgruppen diskuterede og reflekterede over resultaterne af disse to undersøgelser og de to litteraturstudier (Raunkjær & Timm, 2012, 2013) med henblik på, hvordan

det var muligt enten at anvende allerede kendte systemer og/eller konstruere egne interventionsredskaber netop til kommunens udfordringer. Ved disse processer anvendte gruppen bl.a. brainstorm og Mind Map. Derudover var projektgruppen på studiebesøg i Gentofte Kommune og på plejehjemmet Holmegårdsparken for at få indblik i, hvordan der blev arbejdet med udvikling af den kommunale palliative indsats. Gentofte Kommunes opsporingsskema til assistent- og hjælpergrupperne inspirerede bl.a. projektgruppen til at udvikle et eget opsporingsskema målrette netop Nyborg Kommune. Yderligere blev Palliativ Team Fyn kontaktet for at få indblik i deres erfaringer med EORTC QLQ-C15-PAL skemaet, idet det kunne være fordelagtigt at kommunen anvendte samme redskab, når man samarbejdede i palliative forløb. På baggrund af litteraturstudierne ønskede gruppen at 'oversætte' og afprøve dele af det engelske system The Gold Standards Framework, som en struktur og ramme for de faglige udviklingstiltag og interventionsredskaber, som var:

- Bevidst screening af palliative patienter (bilag 1)
- Udvikling af en forløbsbeskrivelse (bilag 2)
- Udvikling af et opsporingsskema (bilag 3)
- Strukturerede tværfaglige hjemmebesøg, inkl. guide (bilag 4)
- Strukturerede evalueringer, inkl. guide (bilag 5)
- Anvendelse af livskvalitetsskemaet EORTC QLQ-C15-PAL
- Kompetenceudviklingstiltag:
 - Et fem-dages AMU-kursus for social- og sundhedshjælpere og assistenter (og tilsvarende faggrupper) (bilag 9)
 - En fælles kompetenceudviklingseftermiddag for sygeplejerske og læger (bilag 10)
 - Deltagelse på palliative kurser for sygeplejersker, der ikke tidligere havde modtaget et sådant fra det specialiserede palliative niveau

Figur 2. Evaluering og aktions(praksis)forskning: En sammenligning (Frogatt & Hockley, 2011)

EVALUERINGSKENDETEGN	AKTIONSFORSKNING
1. At vurdere værdien af noget	Processer som identificerer behov for interventioner i situationer, hvor der er vurderet behov for forandringer.
2. Indsamling af valid viden	Forskellig viden kan inddrages i aktionsforskning fx erfaringsbaseret viden, repræsentativ viden, beskrivende viden og praksisviden.
3. Systematiske arbejdsmetoder	Cykluser af handling og refleksion tilbyder en måde at sikre at arbejdet er systematisk.
4. Foretage sammenligninger	Hver cyklus bestående af handling og refleksion har et klart formål, hvor dette skal imødegås ved hjælp af komparative data, sædvanligvis longitudinelt i samme population.
5. Foretage mere kvalificerede beslutninger	Mulighed for at foretage beslutninger er indlejret i konteksten, hvori aktionsforskningen udføres. Resultater for hver aktion og refleksionscyklus vil gøre det muligt at kvalificere beslutninger om næste handlings- og refleksionscyklus.

3.2 EVALUERINGSPEKSIKTIVER

Ifølge Froggatt & Hockley (2011) eksisterer der synergi mellem evaluering og aktionsforskning, idet begge tilgange søger at generere viden om effekt af interventioner. I et aktionsforskningsperspektiv indeholder evaluering følgende: 1) At vurdere værdien af noget, 2) ved indsamling af valid viden, 3) med systematiske arbejdsmetoder, for at 4) fortage sammenligninger i et forsøg på at 5) fortage en mere kvalificeret beslutning (Øvreveit, 2002). I forsøg på at vurdere værdien af noget, er det vigtigt at være klar over, hvad noget – interventionen – er (Froggatt & Hockley, 2011). I modelprojektet har det drejet sig om de iværksatte interventioner indenfor rammen af The Gold Standards Framework og kompetenceudviklingstiltagene. Dét som særligt kendetegner aktionsforskning er ønsket om at forbedre inden for en konkret kontekst og situation, hvor forskningen udføres. Aktionsforskningen er også præget af cykliske processer, som involverer en eller anden form for handling og refleksion (evaluering) (Froggatt & Hockley, 2011), (Waterman, Tillen, Dickson & Koning, 2001) – dvs. evaluering

er en integreret del af aktionsforskningen (se Figur 2)

Figur 2 illustrerer, hvordan der foregår bestandig evaluering under aktionsforskningsprocessen forstået som kontinuerlige vurderinger af interventionen på baggrund af viden. Sammenligninger foretages mellem situationen før interventionen og efter dens introduktion således at beslutninger om, hvad som skal ske efterfølgende, kan foretages. I aktionsforskning kan både formative (fremadskuende) og summariske (tilbageskuende) tilgange til evaluering være relevante, ligesom kvalitative og kvantitative metoder kan anvendes. Det væsentlige er, at evalueringstilgangen skal passe til den type intervention, som evalueres (Froggatt & Hockley, 2011). Figur 3 er en oversigt over, hvordan det er muligt at forstå sammenhæng mellem intervention (aktion) og evaluering i modelprojektet. Og som det fremgår, har der foregået formative og summariske evalueringsprocesser på flere niveauer og på forskellige tidspunkter i aktionsforskningsprocessen med mulighed for justeringer.

Figur 3. Modelprojektet og evaluering/refleksionsprocesser

	FØR INTERVENTIONSPERIODE	INTERVENTIONSPERIODE (AKTION)	EFTER INTERVENTIONSPERIODE
Intervention (aktion)	· Planlægning og konstruktion af interventioner (projektgruppe, styregruppe)	· Afprøvning og justering af interventioner (medarbejdere, projektgruppe og ledere)	· Fremtidig praksis/ interventioner (ledere)
Refleksion	· Fokusgruppeinterview (i alt 7) · Litteraturstudie · Kick-off-møde for alle involverede faggrupper	· Projektgruppemøder (i alt 20) · Møder med ledere og medarbejdere · Daglig praksis · Evaluering af palliative forløb · Projektgruppens formidling af projekt via faglig artikel, dagspressen	· Fokusgruppeinterview (i alt 5) · Spørgeskemaundersøgelse ifm. AMU-kursus (i alt 88) · Spørgeskemaundersøgelse med efterladte (i alt 13)
Evalueringstype	Formativ Summarisk	Formativ Summarisk	Formativ Summarisk

I modelprojektet har evalueringen indeholdt refleksionsmuligheder før, under og efter projektperioden. Yderligere er der indgået både summariske og formative evalueringsperspektiver gennem en spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterview, hvor de forskellige faggrupper fik mulighed for at vurdere og reflektere over deres samarbejde, kommunikationen og behov for kompetenceudvikling herunder mulighed for at komme med forslag til ændringer i praksis. På baggrund heraf og litteraturstudier har projektgruppen planlagt og konstrueret de igangsatte interventioner. Under interventionsperioden er der foregået evaluering (refleksioner) i daglig praksis og imellem faggrupperne fra november 2011 til december 2012 samt ved projektgruppemøderne, som blev afholdt ca. en gang om måneden. Især projektgruppemøderne har været brugt til at reflektere (formative evalueringsprocesser) over udfordringerne i forbindelse med implementering og afprøvning af interventionerne. Det har afstedkommet justeringer i det kommunale elektroniske system og opbevaring af dokumenter, afholdelse af undervisnings- og diskussionsfora blandt faggrupper og ledere om interventionernes anvendelse i daglig praksis, møder vedr. lederes mulighed for at bakke projektet og deres medarbejdere op m.m.

Afslutningsvis er projektet evalueret både formativt og summarisk via:

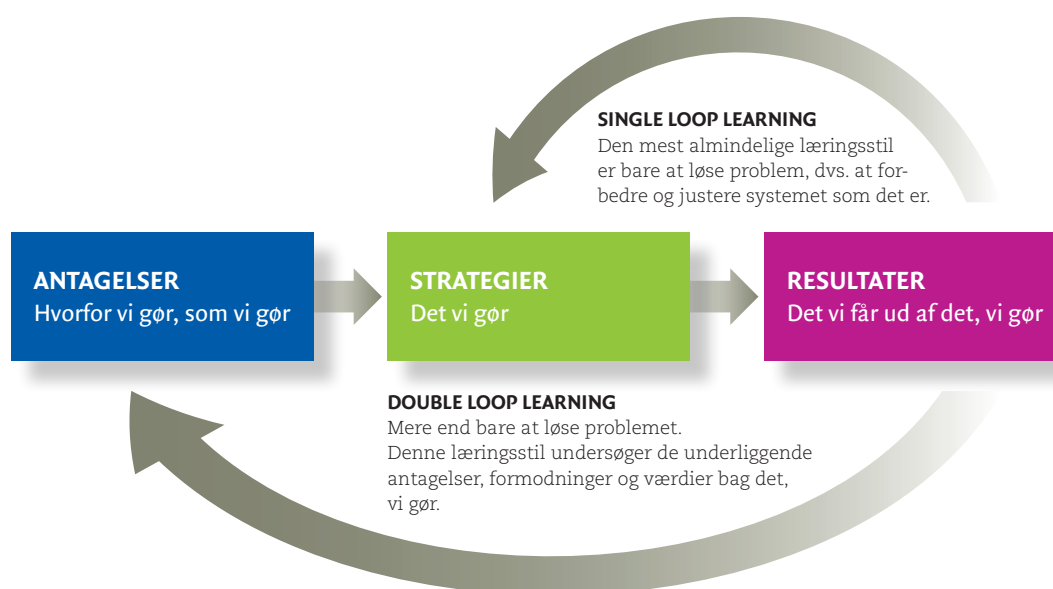
- En spørgeskemaundersøgelse i forbindelse med social- og sundhedshjælpere og assistenters kompetenceudviklingsdel
- Fem fokusgruppeinterview med de forskellige faggrupper. Fokus var:
 - Hvad har fungeret godt og mindre godt?
 - Hvad skal bevares henholdsvis forandres i projektet?
- En spørgeskemaundersøgelse med de efterladte om, hvordan de oplevede den sidste måned af deres pårørendes liv – fx i forhold til de forskellige faggruppers indsats, samarbejde m.m.

3.3 LÆRINGSPERSPEKTIVER OG KOMPETENCEUDVIKLING

Aktionsforskningstraditionens sigte om refleksion og forandring af praksis implicerer et organisatorisk læringspotentiale. Argyris og Schöns distinktion mellem 'Single Loop Learning' og 'Double Loop Learning' (Argyris & Schön, 1978, 1996) kobles ifølge Stegeager og Willert (2012) ofte til aktionsforskningen. Begreberne knytter an til forståelse og forklaring af læring i organisationer og har bl.a. fokus på en videnskabsteoretisk funderet platform for handlingsvidenskab, herunder sociale systemers mulighed for, med en aktionsforskers hjælp, at blive selvundersøgende – dvs. at supplere et praksisfællesskab med et undersøgelsesfællesskab (Stegeager & Willert, 2012, s. 50). En del af den organisatoriske praksis er struktureret omkring tilbagevendende rutiner. Af og til indebærer organisationens aktørers udspil til omgivelserne overraskende reaktioner og tilbagemeldinger. Disse kan resultere i Single Loop Learning, dvs. at situationens overraskende svar får aktøren til at modificere sin handlingsstrategi, så den fremkalder den ønskede respons og den rutineprægede praksis kan videreføres i let justeret form. En anden mulighed er Double Loop Learning, hvor oververdenens overraskende svar fører til en grundigere refleksion over begivenhedernes baggrund og sammenhæng. En sådan kritisk granskning kan føre til forandring og udvidelse af aktørers selv- og virkelighedsforståelse (deres styrende værdier) (Stegeager & Willert, 2012), (Argyris & Schön, 1978) (jf. figur 4).

I forhold til modelprojektet har designet tilbudt mulighed for både Single og Double Loop Learning. Hvorvidt der er foregået den ene, den anden eller begge typer af læringsprocesser vil være afhængig af organisationens kultur – herunder medarbejderes og lederes måder at møde nye organisatoriske tiltag på og konkrete handlinger. Single og/eller Double Loop Learning kan desuden etableres i større eller mindre grupper – fx

Figur 4. Single Loop Learning & Double Loop learning



når projektgruppens medlemmer, ledere og medarbejdere undervejs har haft mulighed for at være i dialog med hinanden internt og på tværs af de organisatoriske enheder samt mono- og tværfagligt, når de forskellige interventioner har forstyrret den enkelte medarbejders faglige praksis, eller når medarbejderne har fået overraskende reaktioner fra brugerne (borgere/pårørende) m.m. Et tænkt eksempel på mulighed for Double Loop Learning er, hvis medarbejderne mono- eller tværfagligt diskuterer deres praksiserfaringer med de forskellige interventioner (fx EORTC-skemaet, opsporingsskema). Nogle medarbejdere vil sandsynligvis have positive og andre negative erfaringer med interventionsredskaberne, hvilket ville kunne medvirke til en kritisk meningsudveksling, udvidelse af den enkeltes virkelighedsforståelse og ændring af den fælles faglige praksis.

Modelprojektet har udover organisatoriske forandringer også haft til formål at understøtte og udvikle den enkelte medarbejders

kompetencer. Dette implicerer udover perspektiver på organisatoriske læreprocesser et mere direkte aktørbundet perspektiv på læring. Udvikling og anvendelse af kompetencer kan ifølge Schultz Jørgensen og Jensen (1999a, 1999b) foregå på tre forskellige planer. Det første plan knytter an til et ydre handlingsplan, hvor kompetence fremstår som et ydre iagttaget fænomen, som kan evalueres og testes. Det andet plan er et indre kundskabsplan, som knytter an til den enkeltes samspil med omgivelserne og evne til refleksion og selvsvurdering. Det tredje plan er et selv- og meningsplan, som er usynligt for omgivelserne, og som knytter sig til den enkeltes selvværd, selvtillid og evne til at se mening og muligheder i handlingerne. Det vil sige at udvikling af medarbejdernes kompetencer i modelprojektet har krævet udviklingstiltag, som har understøttet og udviklet den enkelte medarbejders videns-, færdigheds- og personlige holdnings-/værdidimensioner. Konkret tilrettelagte kompetenceudviklingstiltag har i projektet omfattet undervisning via

AMU-kurser, udviklingsdag for læger og sygeplejersker, palliative kurser for sygeplejersker, kollegial sparring i hverdagen og strukturerede evalueringer for professionelle efter dødsfald.

3.4 VIDENPRODUKTION

I kølvandet på aktionsforskningens sigte om at forandre praksis og understøtte refleksions- og læreprocesser følger også overvejelser om, hvilke typer af viden som denne forskningstradition anvender og producerer. I de senere år har der været opmærksomhed rettet mod at styrke den praktiske omsætning eller anvendelse af viden der foregår i organisationer – en diskussion om transfer af forskningsbaseret viden (Laursen & Stegager, 2011). Det er en udfordring at anvende universelle 'organisationsopskrifter' inden for konkrete organisationer, når de lokale virkeligheder altid vil være forskellige. Her kan aktionsforskningen gennem samarbejdet mellem praktikere og forskere bidrage med at 'oversætte' teoretisk viden til lokal anvendelse, og samtidig kan praksis lære af denne oversættelse. Via disse oversættelses- og læreprocesser udvikles ny viden, som i første omgang er lokal og praksistilknyttet, men som også kan genoversættes i en mere generel form og dermed spredes til andre lignende organisationer (Kildedal & Laursen, 2012). Disse forskellige vidensformer kan benævnes modus 2 viden (lokal) og modus 1 viden (generel). Sidstnævnte er drevet frem af nysgerrighed hos den individuelle forsker, legitimeret af forskere inden for et givet fag. Videnskabeligheden baseres på et sæt standardiserede metoderegler for produktion af viden og på et gatekeeper-

system i form af kollegial kvalitetskontrol udøvet gennem forskellige former for peer review. Inden for modus 2 viden er der en bredere og mere fleksibel opfattelse af, hvilke metoder der kan anvendes i videnproduktion. Praktikere og interessenter involveres i forskningsprocessen i stedet for at stå udenfor og formulerer i fællesskab forskningens problemer eller spørgsmål. Forskningen bliver udpræget anvendelsesorienteret i sit sigte, og dens resultater bliver diskuteret af flere interessentgrupper med forskellige perspektiver og tilgange (Laursen, 2012), (Aagaard Nielsen & Svensson, 2006).

Set i lyset af denne forståelse af viden befinder dette modelprojekt sig indenfor modus 2 videnproduktion. Alligevel kan man sige, at der i forbindelse med modelprojektet både er anvendt og skabt mere generaliserbar viden (modus 1-viden) – fx ved anvendelse af et fagligt og organisatorisk koncept som The Gold Standards Framework, som er blevet oversat til lokale forhold i kommunen, og ved evalueringen af projektet, som har produceret viden, der sammen med anden viden kan anvendes mere generelt.

For at give indblik i første refleksionsproces (evalueringsdel) beskrives kort de udfordringer, som de forskellige faggrupper oplevede i forbindelse med de igangsatte interventioner. Dette kan også læses udfoldet i delrapporterne 1 og 2 (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011), (Raunkiær & Kronborg, 2011). Efterfølgende vil hovedfokus ligge på den afsluttende evalueringsdel.

4. UDFORDRINGERNE OG INTERVENTIONERNE

Udfordringer i den kommunale palliative indsats i Nyborg Kommune blev først kortlagt via en spørgeskemaundersøgelse, som omfattede alle faggrupper fra de i projektet involverede enheder. Dernæst blev spørgeskemaundersøgelsens resultater fulgt op af uddybende fokusgruppeinterviews med repræsentanter fra alle enheder. Summarisk viste begge undersøgelser, at praktiserende læger fandt samarbejdet og kommunikationen med hjemmesygeplejen udfordrende. De praktiserende læger efterlyste bl.a. større tilgængelighed (fx centralt tlf.nr.) og tværfaglige møder i palliative forløb med sygeplejerskerne – begge forhold blev også formuleret som problematiske af sygeplejerskerne. Videre oplevede sygeplejerskerne, at de praktiserende læger manglede viden om smertelindring og medicin ved overgang til injektioner, få læger bød ind med viden og forslag i palliative forløb, og få blev oplevet som medicinsk tovholder i palliative forløb, selvom lægerne selv oplevede det modsatte. Alle faggrupper mente imidlertid, at de fungerede som tovholder på en eller anden måde: praktiserende læge på den medicinske del, sygeplejersker ift. koordinering, og assistenter og hjælpere på den grundlæggende pleje. Vedrørende den relationelle dimension syntes sygeplejerskerne, at nogle praktiserende læger tvivlede på deres vurderinger, og at de som faggruppe ikke blev hørt. Yderligere savnede sygeplejerskerne, at de praktiserende læger var mere opsøgende ift. familien og i samarbejdet med sygeplejerskerne (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011, 2012).

Om samarbejdet mellem hjemmesygeplejen og hjemmeplejen oplevede sygeplejerskerne, at det var problematisk, at enhederne havde forskellig ledelse, og de efterlyste formelle møder med hjemmeplejen. Sygeplejerskerne oplevede, at forskellig ledelse indebar ukoordineret indsats – fx forskellig faglig prioritering og skiftende personale. En sidste udfordring var, at flere sygeplejersker vurderede, at personalet i hjemmeplejen havde sparsom viden om palliation,

hvilket kunne indebære sene henvendelser til sygeplejerskerne (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011, 2012).

Evaluerings af palliative forløb forgik sporadisk og usystematisk i pleje- og omsorgsgrupperne og sandsynligvis slet ikke for de praktiserende læger. Alle faggrupper oplevede mangel på palliativ viden og kompetencer. De højest prioriterede temaer var symptom- og smertelindring samt kommunikation. Yderligere ønskede hjælpergruppen praksisnær læring og mere viden om tab og sorg. Faggrupperne efterspurgte desuden få og enkle guidelines (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011, 2012).

4.1 DE IGANGSATTE INTERVENTIONER INDENFOR RAMMEN THE GOLD STANDARDS FRAMEWORK

I projektets interventionsdel ønskede projektgruppen at skabe en fælles forståelsesramme for løsninger af ovenstående udfordringer og samtidig skabe sammenhæng mellem de organisatoriske forandringer, kompetenceudvikling og de forskellige faggruppers opgaver i palliative forløb. Derfor blev der taget afsæt i det engelske system The Gold Standards Framework, som er en systematisk tilgang til formalisering af 'best practice' (Shaw, Clifford, Thomas & Meehan, 2010).

Projektgruppen valgte at inkludere borgere med både kræft og andre livstruende sygdomme og at arbejde ud fra en inddeling af palliative forløb i en tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase (Sundhedsstyrelsen, 2011). I modelprojektet inkluderedes borgere i den sene palliative fase og terminal fasen pga. en formodning om, at plejecentre, hjemmeplejen og hjemmesygeplejen ofte ikke er i kontakt med den syge og familien i den tidlige palliative fase – fx omkring diagnostidspunktet.

The Gold Standards Framework indbefatter en tilgang, som baseres på patienter og pårørendes behov og fremmer samarbejdet

og koordination mellem forskellige professionelle grupper. I The Gold Standards Framework arbejdes der i tre trin. Det første omhandler identifikation af patienter med ca. et års restlevetid. Det andet trin omhandler vurdering af nuværende og fremtidige kliniske og personlige behov. Det sidste og tredje trin er udarbejdelse af en pleje- og behandlingsplan ved hjælp af følgende syv nøgleopgaver: kommunikation, koordination, symptomkontrol, kontinuitet i pleje og behandling herunder plan udenfor dagtid og i weekender, læring for de professionelle bl.a. ved hjælp af refleksiv praksis og fortsat kvalitetsforbedring, støtte til omsorgspersoner, pleje og behandling i de sidste døgn fx ved hjælp af Liverpool Care Pathway Guidelines (Shaw, Clifford, Thomas & Meehan, 2010).

I modelprojektet arbejdede projektgruppen ud fra de tre trin og de syv nøgleopgaver, som ramme om nedenstående interventioner (jf. figur 5):

- Bevidst screening af palliative patienter (bilag 1)
- Udvikling af en forløbsbeskrivelse (bilag 2)
- Udvikling af et opsporingsskema (bilag 3)
- Strukturerede tværfaglige hjemmebesøg, inkl. guide (bilag 4)
- Strukturerede evalueringer, inkl. guide (bilag 5)
- Anvendelse af livskvalitetsskemaet EORTC QLQ-C15-PAL
- Kompetenceudviklingstiltag:
 - Et fem-dages AMU-kursus for social- og sundhedshjælpere og assistenter (og tilsvarende faggrupper) (bilag 9)
 - En fælles kompetenceudviklingseftermiddag for sygeplejerske og læger (bilag 10)
 - Deltagelse på palliative kurser for sygeplejersker, der ikke tidligere havde modtaget et sådant fra det specialiserede palliative niveau

4.1.1 IDENTIFIKATION AF PATIENTER MED PALLIATIVE BEHOV

Det kan være vanskeligt at identificere, hvornår en borger er i den sene palliative fase – dvs. en periode hvor der kan være måneder tilbage af livet. I anbefalingerne for palliativ indsats (Sundhedsstyrelsen, 2011) angives det, at professionelle skal udvikle og anvende screeningsredskaber til palliative patienter. Projektgruppen tog udgangspunkt i The Gold Standards Framework, hvor der arbejdes med tre faktorer for screening af palliative patienter. Disse blev tilpasset modelprojektet og skulle medvirke til de praktiserende lægers og sygeplejerskers vurdering af, hvorvidt der skulle iværksættes en palliativ indsats (bilag 1). Den første faktor var overraskelses-spørgsmålet "Vil du blive overrasket, hvis denne patient dør inden for de næste 6-12 måneder?" Det er et intuitivt spørgsmål, der ifølge The Gold Standards Framework integrerer co-morbiditet, sociale og andre faktorer. Manglende overraskelse indikerer påbegyndelsen af et palliativt forløb. Den næste faktor, som sygeplejerskerne og de praktiserende læger i modelprojektet skulle forholde sig til var, hvorvidt patienten havde foretaget valg, som indbefattede lindrende pleje og behandling og ikke kurativ behandling eller havde behov for særlig støttende og palliativ pleje. Den tredje faktor var kliniske indikatorer, hvor der i The Gold Standards Framework er udarbejdet særlige kliniske indikatorer for kræft, sygdomme i organer, for ældre skrøbelige og demente. Dette komplekse system var for omfattende for modelprojektet, hvorfor det blev erstattet med en bred klinisk vurdering af praktiserende læger og sygeplejersker. Derudover blev der udviklet et opsporingsskema til assistenter og hjælpere med henblik på tidlig opsporing af palliative forløb (bilag 3). Skemaet skulle især anvendes i hjem, hvor der ikke kommer en sygeplejerske og kunne foranledige



kontakt til hjemmesygeplejen. Nogle af de forhold som assistenter og hjælpere skulle forholde sig til var ændringer i borgerens hverdag fx i forhold til køleskabet, vasketøjjet, interesser, fysisk formåen m.m. (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011).

4.1.2 VURDERING AF PALLIATIVE BEHOV

Når en patient blev screenet til at have brug for palliativ indsats blev der foretaget måling i forhold til livskvalitet og behov for palliation ved hjælp af skemaet EORTC QLQ-C15-PAL (Groenvold et al., 2006).

Skemaet er valideret og anvendes af det specialiserede palliative niveau i Danmark, men er uafprøvet på det kommunale palliative niveau og til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft. Sygeplejerskerne var ansvarlige for, at skemaet blev udfyldt hos borgeren. Fordele ved skemaet er bl.a., at det er patientens egen vurdering, som kommer til udtryk. Ulemper er, at skemaet er udviklet til kræftpatienter og i modelprojektet også skulle anvendes til patienter med andre livstruende sygdomme. Desuden repræsenterer skemaet udvalgte relevante områder og kan indebære en reduceret tilgang til patienten. Derfor

var sygeplejerskernes og de praktiserende lægers 'kliniske blik' og mindre strukturerede samtaler med syge og pårørende om oplevelser, bekymringer og behov væsentlige.

4.1.3 UDARBEJDELSE AF PLAN

Alle de interventioner, som blev udviklet i modelprojektet er mulige at placere inden for de syv nøgleområder i The Gold Standards Framework og skulle anvendes ved planlægning palliative forløb.

Spørgeskemaundersøgelsen og fokusgruppeinterviewene viste bl.a., at der ofte kunne være tvivl om hvilke faggrupper, som tog sig af hvilke opgaver, og alle faggrupper oplevede sig selv som tovholder i palliative forløb (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011). På den baggrund udarbejdede projektgruppen en forløbsbeskrivelse, som skulle placere ansvar og opgaver for de forskellige faggrupper og samtidig angive anvendelsen af projektets forskellige interventionsdele. Dvs. forløbsbeskrivelsen skulle medvirke til at angive, hvordan en koordination mellem de forskellige faggrupper skulle foregå (bilag 2).

En anden udfordring i kommunen var kommunikation mellem de praktiserende læger og sygeplejersker. Med henblik på at afhjælpe det, skulle der som et minimum ved opstart af et palliativt forløb afholdes et tværfagligt hjemmebesøg fortrinsvis med praktiserende læge og sygeplejerske. Assistenten og hjælpere kunne deltage, hvis de var kontaktpersoner. Hertil var der udarbejdet en guide, hvor sygeplejersker og læger bl.a. skulle afklare familiens spørgsmål, forventninger og ønsker, netværket, palliative behov og behandlingsmuligheder samt udarbejde plan for den kommende tid og fordele ansvar mellem praktiserende læge og sygeplejerske m.m. (bilag 4). Derudover kunne der afholdes tværfaglige teammøder – fx mellem praktiserende læge og sygeplejerske. Da det sandsynligvis ville dreje sig om specifikke opgaver/problemer, blev der ikke udarbejdet nogen guide for disse møder.

En væsentlig opgave ved palliative forløb er symptomlindring. Til det formål blev EORTC QLQ-C15-PAL skemaet anvendt. Endnu en vigtig opgave var, at der blev lagt en plan for og aftaler om, hvor familien kunne henvende sig uden for dagtiden og i weekender. Der blev ikke udarbejdet en guide, men det skulle noteres i faggruppernes eksisterende dokumentationssystemer.

En nøgleopgave i The Gold Standards Framework er læring, som der blev arbejdet med på tre niveauer i modelprojektet. Første niveau var daglige praksis. Hertil blev der ikke udarbejdet guidelines, da det drejede sig om den daglige, kontinuerlige og uformelle informationsudveksling mellem sundhedsprofessionelle (fx hjælper og sygeplejerske, praktiserende læge og sygeplejerske, praktiserende læge, sygeplejerske i kommunen og Palliativ Team Fyn). Projektgruppen havde en forventning om at projektet kunne bidrage til en mere bevidst og åben dialog mellem de

forskellige professionelle grupper. Andet niveau var formel kompetenceudvikling. Alle assistenter og hjælpere gennemførte et kursusforløb i AMU-regi på fem dage. Ideen bag kurserne var at indarbejde de forskellige interventionstiltag i kurset samt lægge op til praksisnær læring og lærings-situationer mellem forskellige faggrupper. Derfor blev det tilstræbt at de sygeplejersker, som hjælpere og assistenter arbejdede sammen med, deltog i kurserne. Kurset var delt i tre dage plus to dage og baseret på en grundbog skrevet til assistenter og hjælpere (Nielsen, 2010), (bilag 9). Med henblik på at øge faglighed og sammenhørighed mellem sygeplejersker og de praktiserende læger blev der afholdt en kompetenceudviklingsdag med oplæg om farmakologi og kommunikation af henholdsvis en læge og en hospitalspræst fra det specialiserede palliative niveau (bilag 10). Derudover skulle de sygeplejersker, som ikke tidligere havde deltaget i kursus udbudt af områdets palliative team deltage i den type kurser. Tredje niveau var evaluering af afsluttede palliative forløb, som skulle foregå blandt plejepersonale evt. med deltagelse af den praktiserende læge. Hertil var udarbejdet en guide, hvor deltagerne skulle vurdere, hvad der gik godt, og hvad der kunne forbedres i forløbet set i forhold til: symptomlindring, psykiske, sociale og åndelige/eksistentielle palliative behov, det tværfaglige samarbejde mellem faggrupperne samt dokumentation (bilag 5).

Et andet nøgleområde i The Gold Standards Framework er støtte til omsorgspersoner. I modelprojektet valgte projektgruppen at definere det til at omfatte pårørende og professionelle. Det var væsentligt, at alle faggrupper gennem hele det palliative forløb havde fokus på pårørende og deres behov for støtte og omsorg under forløbet. Støtten indbefattede også en opringning og/eller et besøg til den efterladte efter dødsfald. Derudover forventede projektgruppen

Figur 5:

Sammenhæng mellem de tre trin og syv nøgleopgaver i The Gold Standards Framework og interventioner i PINK

DE 7 NØGLEOPGAVER



at struktureret evaluering, læringssituationer, forløbsbeskrivelsen m.m. også hjalp de forskellige faggrupper til at støtte hinanden.

I The Gold Standards Framework arbejdes der med specifikke guidelines for de sidste døgn (fx Liverpool Care Pathway). Det blev fravalgt i modelprojektet. Begrundelsen var, at projektgruppen formodede, at projektet og de forskellige interventioner øgede den faglige bevidsthed, og at forløbsbeskrivelsen medvirkede til, at der bliver lagt en plan

og aftaler for de sidste døgn for fx valg af dødssted, fast vagt, Tryghedskasse, tilgængelighed for familien til læge og sygeplejerske, symptomlindring m.m.

Figur 5 illustrer, hvordan de konkrete interventioner er koblet til de syv nøgleopgaver (C1-C7) i The Gold Standards Framework. Alle interventioner understøttede organisatoriske forandringer og skulle øge de professionelle kompetencer og bevidsthed om palliation.

Interventionsperioden løb fra november 2011 til 31. december 2012, og blev sat i gang med et kick-off-møde den 2. november 2011 med medarbejdere og ledere fra de involverede organisatoriske enheder

samt medarbejdere fra kommunens øvrige plejecentre og hjemmesygepleje/hjemmepleje distrikt. Figur 6 viser modelprojektets aktiviteter i interventionsperioden.

Figur 6. Oversigt over aktiviteter i interventioner





EVALUERINGEN



Som tidligere nævnt er modelprojektet afslutningsvis evalueret både formativt og summarisk ud fra de professionelles og brugernes perspektiver via:

- En spørgeskemaundersøgelse i forbindelse med social- og sundhedshjælpere og assistenters AMU-kurser umiddelbart efter kurserne – dvs. januar 2012.
- Fem fokusgruppeinterview med de forskellige faggrupper i perioden november 2012-januar 2013.
- En spørgeskemaundersøgelse med de efterladte løbende i interventionsperioden – dvs. november 2011-31. december 2012.

I det efterfølgende beskrives metoder og resultaterne for de tre evalueringsundersøgelser.

5. SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE I FORBINDELSE MED AMU-KURSER

I forbindelse med modelprojekt blev der afholdt AMU-kursus (Arbejdsmarkedsuddannelse) som Social- og Sundhedsskolen Fyn stod for (bilag 9). I alt blev der gennemført undervisning for fire hold á fem dage med 88 deltagere (social- og sundhedsassistenter, hjælpere og sygehjælpere). Kurset var tilrettelagt således at hjemmeplejen (inkl. aften- og natthold), plejecenteret og centeret for midlertidigt ophold havde en mindre gruppe af deres medarbejdere med på hvert hold. Indhold og metode blev udarbejdet i samarbejde med skolen og projektgruppen på baggrund af første refleksionsrunde (jf. kapitel 4). Første refleksionsrunde viste, at der blev lagt vægt på, at skabe sammenhæng mellem praksis og teori. Kurset blev derfor tilrettelagt med to + tre dage, hvor medarbejderne mellem de to kursusgange udarbejdede en opgave med henblik på at skabe sammenhæng mellem teori og praksis. Opgaven gik ud på at udarbejde/udfylde et opsporings-skema på en af deres borgere. Der blev også arbejdet med en grundbog (Nielsen, 2010),

som bl.a. indeholdt en gennemgående case, som var let genkendelig i forhold til deltagernes egen praksis. Kurset skulle videre skabe fundament for samarbejde og videndeling mellem sygeplejersker og assistent-, hjælper- og sygehjælpergruppen, hvilket bl.a. indebærer, at centersygeplejerskerne deltog på kurserne. For hjemmesygeplejen og hjemmeplejen blev dette søgt imødegået ved at en hjemmesygeplejerske fungerede som underviser i alle kursusforløb.

De fire kurser blev afslutningsvist evalueret via et spørgeskema, som Social- og Sundhedsskolen Fyn vanligvis anvender. Hertil var der yderligere udarbejdet tillægsspørgsmål som omhandlede de særlige elementer, som projektgruppen ønskede at kurset kunne tilbyde (vidensdeling, teori- og praksissammenhæng m.m.) (bilag 6).

Analysen sætter fokus på kursUSDeltager-nes tilfredshed med kurset. Resultaterne er gennemgående fremstillet i procentsatser.



5.1. RESULTATER

Social- og sundhedsskolen Fyns spørgeskema indeholder som sagt en række generelle spørgsmål. I dette afsnit inddrages spørgsmål og besvarelser med særlig relevans for modelprojekt samt projektets tillægsspørgsmål.

Tabel 1 viser at generelt set var de fleste medarbejdere (90-98%) meget tilfredse/tilfredse med kurset, tilrettelæggelsen, det faglige niveau, anvendelse i praksis og selvvalderet egen indsats. Kun en udtrykte utilfredshed.

De følgende resultater er baseret på projektets tillægsspørgsmål, hvor den første række spørgsmål omhandlede de anvendte metoder.

Tabel 1. Generelle spørgsmål til AMU-kurser

Svar angivet i pct.	MEGET TILFREDS	TILFREDS	HVERKEN TILFREDS ELLER UTILFREDS	UTILFREDS	MEGET UTILFREDS	VED IKKE/ IKKE RELEVANT	I ALT
Hvor tilfreds er du med det kursus du netop har gennemført?	43	55	2	0	0	0	100
Hvor tilfreds er du med din egen indsats på kurset?	31	68	1	0	0	0	100
I hvilken grad mener du, at læreren/-ne har tilrettelagt undervisningen, så du har haft mulighed for at lære det, der er kursets formål?	30	60	10	0	0	0	100
Hvor tilfreds er du med kursets faglige niveau?	39	57	3	1	0	0	100
I hvilken grad, mener du, at det du har lært på kurset, kan anvendes i dit arbejde fremover?	36	56	8	0	0	0	100

Kursisterne blev bedt om at angive, hvorvidt metoderne; en gennemgående case i kursusforløbet, opsporingsskemaet, sygeplejerskernes deltagelse samt egen forberedelse, bidrog til deres læring og forståelse af palliation. Knap 75% af medarbejderne vurderede, at casen i meget/høj grad bidrog til læring/forståelsen af palliation, mens kun ca. 25% af medarbejderne mente, at det skete i nogen grad. Tilsyneladende var der stor tilfredshed med opsporingsskemaet som læringsredskab, idet ca. 90% vurderede, at det i meget/høj grad bidrog til deres forståelse af palliation. To tredjedel af medarbejderne oplevede, at sygeplejerskernes deltagelse og egen gennemgang af litteraturen havde haft positiv indflydelse på deres forståelse af palliation.

Spørgsmål: I hvilken grad har følgende metoder hjulpet til din læring/forståelse for palliation?

Svar er angivet i pct.	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I BEGRÆNSET GRAD	SLET IKKE	VED IKKE/ IKKE RELEVANT	I ALT
Arbejdet med casen i grundbogen	10	61	24	5	0	0	100
Arbejdet med opsporingsskema i praksis	25	66	7	1	1	0	100
At sygeplejersker har deltaget	24	42	16	9	0	1	100
Egen gennemgang af den anbefalede litteratur	11	51	31	5	1	1	100

De næste spørgsmål havde fokus på udbyttet af kurset set ift. pleje, kommunikation, viden- deling og samarbejde.

Cirka 84% af medarbejderne oplevede sig bedre rustede til at pleje og kommunikere med en borger i palliativt forløb efter kurset. Samtidig fremgår det også, at der er brug for viden (måske øvelser) om kommunikation med pårørende, idet ca. 30% vurderede, at kurset kun bidrog i nogen/begrænset omfang. Cirka 80% oplevede, at kurset i meget/høj grad bidrog til, at de følte sig bedre rustede til samarbejdet med sygeplejerskerne, og 85% oplevede sig tilsvarende bedre rustede til samarbejdet i forhold til egen faggruppe.

Spørgsmål: I hvilken grad føler du dig efter kurset bedre rustet til at:

Svar angivet i pct.	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I BEGRÆNSET GRAD	SLET IKKE	VED IKKE/ IKKE RELEVANT	I ALT
Pleje en borger i et palliativt forløb	18	66	13	3	0	0	100
Kommunikere med en borger i et palliativt forløb	17	66	15	1	1	0	100
Kommunikere med borgerens pårørende	1	60	24	9	6	0	100
Samarbejde med sygeplejersker	22	59	17	2	0	0	100
Søge viden og sparring hos sygeplejerske	20	58	20	2	0	0	100
Samarbejde med andre social- og sundhedshjælpere/ assistenter	22	63	14	1	0	0	100

De næste spørgsmål handlede om, hvorvidt medarbejderne efter kurset vurderede, at de manglede viden om etik, kommunikation, pleje, symptomlindring m.m.

Kun 2-8% af kursisterne angav at de i meget høj/høj grad manglede viden om etik, kommunikation, pleje og symptomlindring efter kurset. Derimod oplevede 77%, at de i nogen/begrænset grad stadig manglede viden om etik, ca. 60% om symptomlindring og kommunikation og 45% om pleje. Ingen angav, at de manglede viden inden for andre palliative områder.

Spørgsmål: I hvilken grad mangler du efter kurset viden om:

Svar angivet i pct.	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I BEGRÆNSET GRAD	SLET IKKE	VED IKKE/ IKKE RELEVANT	I ALT
Etiske dilemmaer	0	2	34	43	20	1	100
Kommunikation	1	7	24	34	33	1	100
Viden om pleje	1	5	14	31	48	1	100
Viden om symptomlindring	1	6	20	42	30	1	100
Evt. andet? – angiv:	0	0	0	0	0	0	0

5.1.2 AFRUNDING

Opsummerende viser spørgeskemaundersøgelsen, at medarbejderne vurderede, at kurset medvirkede til udvikling af deres kompetencer på niveauerne viden, holdninger og færdigheder. Konkret følte de sig bedre rustede til at:

- pleje palliative borgere
- vidensdele med sygeplejerskegruppen
- samarbejde internt og på tværs af faggrupper.

Dét, at sygeplejerskerne deltog (på forskellig vis), kan tænkes at have bidraget til ovenstående positive vurderinger. Dernæst var der stor tilfredshed med de udvalgte metoder, kursusindhold og udbytte. Især opsporingsskemaet blev positivt fremhævet, hvilket kan skyldes, at skemaet netop blev konstrueret til social- og sundhedsassistenter og hjælpere, deres opgaver i praksis og tilpasset kommunens it-system. Undersøgelsen viser dog også, at medarbejderne fortsat oplevede, at de manglede viden om palliation og kommunikation, etik samt symptomlindring, hvilket antyder, hvordan udvikling af kompetencer er en kontinuerlig proces. I det efterfølgende sættes fokus på medarbejdernes syn på AMU-kurset ca. ni måneder senere.

5.2 FOKUSGRUPPEINTERVIEW OM AMU-KURSERNE

Spørgeskemaundersøgelsen blev udført ved kursusafslutning. Fokusgruppeinterviewene (se kap.6) giver i modsætning til spørgeskemaundersøgelsen mulighed for ca. ni måneder senere at undersøge medarbejdernes oplevelse af om og hvordan det var muligt at anvende kompetenceudviklingen i praksis.

Ved fokusgruppeinterviewene fortalte medarbejderne i hjemmeplejen og på plejecentrene stadig positivt om kurset. Alligevel oplevede medarbejderne i hjemmeplejen ikke, at de ni måneder efter kursusafslutning bevidst og eksplicit anvendte de kompetencer – dvs. den viden, de holdninger og færdigheder – som kurset havde givet. En sagde det således:

”Vi synes alle sammen, at det var et godt kursus [gruppen samtykker]. Men så er der ligesom limboland derimellem, hvor man ikke ... ja, for det første, hvis du ikke bruger det... jeg vil ikke sige, at det går i glemmebogen, men det gør det jo nok lidt alligevel.”

Nogle af de forklaringer, som medarbejderne gav, var at deres mødevirksomhed var blevet sparret væk. Det bevirkede, at når der *”... ligesom ikke bliver snakket om det, så bliver det ikke brugt.”* De mente, at det var væsentligt, at modelprojektet var et punkt på møders dagsorden således, at *”man fik det repeteret.”* Medarbejderne oplevede alligevel, at projektet og AMU-kurset *”ubevidst”* havde medvirket til, at de fx var blevet bedre til at kommunikere, observere og at *”få pårørende med.”*

Hjælpere og assistenter på centrene fortalte om, at dét at kurset var tilrettelagt som arbejdspladskursus, kan have bidraget til ændringer i praksis (Double loope learning), en sagde:

”Jamen altså, jeg synes, at det var ... var spændende ved, at man netop tænker på en anderledes måde og tager nogle ting med hjem og ... og holde hinanden fast eller prøve på at holde hinanden fast på, at vi skal tænke netop de der bobler, vi ikke kan huske ... på pal-



liation på en anden måde, som ikke kun har noget med kræft at gøre, ikke ... altså, det med at man skal være opmærksom noget før."

Som citatet viser, er det muligt at kurset kan have bidraget til øget opmærksomhed på behov for palliativ indsats tidligere i et sygdomsforløb og på palliation ved andre livstruende sygdomme end kræft, men også at medarbejdergruppen oplevede, at have fået en fælles referenceramme for praksis. Derudover oplevede gruppen, at det, at sygeplejerskerne havde deltaget i kursusforløbet og faggrupperne havde *"fået samme input"* havde styrket tværfagligheden på nogle områder. Det var eksempelvis blevet nemmer at *"kommunikere"* om pal-

liative forløb, nemmere at *"bruge hinandens ressourcer"*, og havde givet *"større fællesskab."*

5.2.1 AFRUNDING

Resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen ved AMU-kurserne og de efterfølgende fokusgruppeinterview antyder, at forudsætninger for at kompetenceudvikling eksplicit forankres og anvendes og samtidig medvirker til udvikling (ikke kun justering) af praksis (dvs. Double Loop Learning) er, at der eksisterer og/eller skabes nogle måder, som understøtter og fastholder fælles refleksionsprocesser. Det kan eksempelvis dreje sig om møder med faste punkter, tværfaglig kompetenceudvikling, sparring m.m.

6. FOKUSGRUPPEINTERVIEW MED DE FORSKELLIGE FAGGRUPPER

I alt deltog 21 medarbejdere fra almen praksis, hjemmeplejen, hjemmesygeplejen, plejecenteret og centeret for midlertidigt ophold i fem fokusgruppeinterview i forbindelse med slutevalueringen. Heraf var ni sygeplejersker, seks social- og sundhedsassistenter samt fem social- og sundhedshjælpere. Alle lægehuse, som kunne være berørt af projektet, blev inviteret til at deltage i fokusgruppeinterview. Kun to læger gav positivt tilsagn. Den ene læge meldte afbud. Den anden gennemførte et interview, men ønskede efter gennemlæsning af interviewudskriften alligevel ikke at deltage. Begrundelsen var, at vedkommende ikke havde sat sig ordentligt ind i projektet og ikke ønskede at fremstå som eneste talsmand for de praktiserende læger i kommunen. Det vil sige, at analysen er baseret interviews med 20 professionelle, hvoraf ingen repræsenterer almen praksis.

Da interviewundersøgelsen ikke var af biomedicinsk karakter blev den ikke anmeldt til det regionale etiske komitéssystem. De involverede aktører blev sikret anonymitet, samtykke om deltagelse og information om retten til at afbryde samarbejdet (World Medical Association, 2008).

6.1 ANALYSE

De fem interviews blev transskriberet ordret. Inspireret af Kvale's menings-

kategorisering (2009), blev interviewene først gennemlæst for at danne et overblik over det sagte. Dernæst blev udsagnene kodet med udgangspunkt i interviewguiden (bilag 7) og de problemstillinger, som blev kortlagt i første refleksionsrunde (Raunkjær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011), (Raunkjær & Kronborg, 2011) og indhold i interviewene. På det grundlag blev nedenstående over- og undertemaer (kategorier) udarbejdet:

- Overordnede erfaringer med modelprojektet
- Samarbejde og vidensdeling
- At arbejde indenfor rammen af The Gold Standard Framework
 - Identificering af palliative faser og borgere med palliative behov
- De kliniske interventioner
 - Forløbsbeskrivelsen
 - Opsporingsskemaet
 - Tværfaglige hjemmebesøg
 - EORTC-QLQ-C15PAL
 - Evaluering efter palliative forløb
 - Samtaler med efterladte
- Kompetenceudviklingstiltag
 - AMU-kurser
 - Kompetenceudviklingsdag for praktiserende læger og sygeplejersker
- Betingelser for nye interventioner og projektet fremadrettet

Senere i analyseprocessen blev temaerne forholdt til læringsbegreberne Single- og Double Loop Learning samt kompetencebegreberne viden, færdigheder og holdninger. I det efterfølgende sættes først fokus på faggruppernes oplevelse af projektets betydning i forhold til samarbejde og vidensdeling. Dernæst beskrives erfaringer med konkrete interventioner og kompetenceudviklingsdagen for sygeplejersker og praktiserende læger. Til sidst sættes fokus på, hvordan faggrupperne har oplevet betingelserne for at arbejde med nye interventioner både bagud og fremadrettet. Erfaringer vedr. AMU-kurser for hjælpere og assistenter er integreret i kapitel 5.

Tabel 2. Deltagere i fokusgruppeinterview ved slutevalueringen

	HJEMME- PLEJEN	HJEMME- SYGEPLEJEN	PLEJECENTER/ CENTER FOR MIDLERTIDIGT OPHOLD	ALMEN PRAKSIS	I ALT
Sygeplejersker	0	6	3	0	9
Assistenter og sygehjælpere	1	0	5	0	6
Hjælpere	5	0	0	0	5
Praktiserende læger				1	1
I alt	6	6	8	1	21



6.2 OVERORDNEDE ERFARINGER

Overordnet var de forskellige faggrupper enige om at modelprojektet på den ene side havde været godt med fine og brugbare interventioner i praksis. På den anden side havde projektet også indebåret udfordringer. Hjemmesygeplejerskegruppen var den gruppe, som tydeligst formulerede, at de havde haft udbytte af modelprojektet og at det havde bidraget til ændring af praksis – dvs. Double loop Learning processer. Et eksempel er, at projektet for flere hjemmesygeplejersker havde været en ”øjeblik” i forhold til at medtænke palliation til borgere med andre livstruende sygdomme end kræft. I hjemmeplejegruppen har projektet sandsynligvis fortrinsvis medvirket til justering af praksis – dvs. Single Loop Learning. Selvom medarbejderne fra hjemmeplejen syntes, at de kunne anvende tankegangen fra projektet (fx i samarbejdet med sygeplejerskerne), så oplevede de, at projektet kun delvist var integreret i deres gruppe. En forklaring var, at de ikke i deres daglige praksis (fx på møder) havde haft rum til at diskutere projektet og dets interventioner (mødevirksomhed var af besparelseshensyn skåret væk siden som-

meren 2012). På plejecentrene kan projektet på flere områder have bidraget til Single Loop Learning og få områder Double Loop Learning. Medarbejderne fortalte fx om, hvordan projektet havde medvirket til, at palliation nu blev knyttet til flere sygdomsgrupper, at projektet var et godt redskab til at få samme holdning til den palliative indsats til den enkelte borger, ligesom de var blevet hurtigere til at komme i dialog med praktiserende læge.

6.3 SAMARBEJDE OG VIDENDELING

Modelprojektet har formodentlig på flere områder medvirket til at understøtte (og øge) det mono- og tværfaglige samarbejde samt vidensdeling mellem og i plejegrupperne. Mere tvivlsomt er det om og i givet fald hvilken betydning modelprojektet har haft for de praktiserende læger i kommunen.

Om de tværfaglige samarbejdsrelationer fortalte medarbejderne fra hjemmeplejen, at de oplevede, at projektet havde bidraget til, at sygeplejerskerne var blevet bedre til at give læring fra sig. Alligevel efterspurgte de mere samarbejde og sparring med syge-

plejerskerne i konkrete praksissituationer, ved fælles møder og om opsporingskemaet. Det var også områder som hjemmesygeplejerskegruppen var opmærksom på og ønskede at udvikle. Medarbejderne i hjemmeplejen oplevede derimod ikke, at projektet havde betydet bedre monofagligt samarbejde. En sagde det således: *"Vi skifter, vi har fridage, ferie og sådanne nogle ting. Der er ligesom de der faste personer... man har ikke det der kontinuerlige..."* Som det fremgår, efterlyste gruppen, at der blev etableret et team omkring palliative forløb med henblik på at forbedre samarbejdet, den faglige indsats og kontinuiteten.

Forundersøgelsen (jf. kap. 4) viste at både sygeplejersker og praktiserende læger ønskede at udvikle deres tværfaglige samarbejde og mulighed for vidensdeling. Ifølge sygeplejerskerne var enkelte læger blevet mere opmærksomme i palliative forløb, men overordnet oplevede sygeplejerskerne ikke, at projektet havde bidraget til, at de praktiserende læger generelt *"var kommet mere på."* Hvis det palliative team blev koblet på et palliativt forløb var der stadig en tendens til, at de praktiserende læger trak sig. Derimod oplevede hjemmesygeplejerskegruppen, at deres egen faggruppe havde ændret praksis (Double Loop Learning), idet de var blevet *"... mere fastholdende i at motivere til, at vi skal gøre de her ting eller, at den praktiserende læge skal komme ud til en samtale. Jeg oplever ikke, at PINK er integreret ved lægerne, men det er blevet rigtigt godt integreret hos os, så vi bruger det."* I forhold til monofagligt samarbejde og vidensdeling ønskede sygeplejerskerne, at de stadig blev bedre til at diskutere komplekse forløb. Selvom tiltag blev støttet af deres leder *"så har vi ikke fået det gjort – vi har ikke fundet tiden til det."*

6.4 AT ARBEJDE INDENFOR RAMMEN AF THE GOLD STANDARDS FRAMEWORK

Sygeplejerskerne (især hjemmesygeplejerskerne) var den faggruppe, som tydeligst gav udtryk for implicit eller eksplicit at

anvende The Gold Standards Framework. Derimod havde de fleste i assistent- og hjælpergruppen i hjemmeplejen eller på plejecentrene vanskeligt ved at genkalde sig hvad The Gold Standards Framework stod for. En medarbejder begrundede det således: *"Vi har ikke så meget ledig tid, så vi selv hele tiden kan rende rundt... og lige huske."* Sygeplejerskerne oplevede, at The Gold Standards Framework med de tre trin, de syv C'er m.m. lå tæt op ad deres hverdagspraksis og lignede den måde, de plejede at arbejde på. En sygeplejerske sagde: *"Der er ikke så meget nyt i det, det bliver bare sat ind i nogle bobler, så jeg kan se det skematisk og teoretisk – jeg får faktisk mere teori på, kan man sige."* At arbejde med The Gold Standards Framework medvirkede både til at illustrere *"hvor komplekse"* palliative forløb egentlig var og til at strukturere forløbene, så sygeplejerskerne fik startet fra *"den rigtige ende"*, og forløbene blev sat i system og blev mere overskuelige – dvs. medvirkede til at justere praksis (Single Loop Learning).

6.4.1 IDENTIFICERING AF PALLIATIVE FASER OG BORGERE MED BEHOV FOR EN PALLIATIV INDSATS

En af projektgruppens intentioner med interventionerne var at medvirke til, at de forskellige faggrupper blev bedre til at identificere palliative behov hos borgere med andre livstruende sygdomme end kræft og i den sene palliative fase og terminalfasen. Det vil sige et ønske om at ændre praksis (Double Loop Learning), idet palliation tidligere fortrinsvis blev forbundet med kræftsygdomme og terminalfasen. Om dette fortalte hjemmesygeplejerskegruppen især og til dels sygeplejerskerne på plejecenteret, hvordan de oplevede, at de var blevet mere opmærksomme på dette og havde ændret praksis. En hjemmesygeplejerske sagde:

"Altså, jeg synes, at det har været sådan en øjenåbner her at få nogle flere borgere med ind i projektet. De der damer ... eller ikke "damer", de der folk, som er møt af dage - dem har jeg da taget med ind i... det synes jeg er rigtig



godt at få dem med ind også, fordi de kunne godt være sådan en lidt forsømt gruppe.. Det er jo nogle lidt stille borgere, fordi de andre skal vi nok finde..."

Tilsyneladende var det de 'stille døende' eller dem der 'bare takker af', som sygeplejerskerne var blevet mere opmærksomme på. Det samme gjorde sig gældende i forhold til borgere med andre sygdomme (fx KOL), hvor hjemmesygeplejerskerne oplevede, at projektet havde gjort det muligt på en anderledes måde at komme i dialog med de praktiserende læger om, hvorvidt borgeren havde brug for en terminalerklæring.

Alle sygeplejersker syntes, at de altid havde været opmærksomme på og *"taget sig godt af de terminale"*. Alligevel vurderede de (især hjemmesygeplejerskerne), at modelprojektet havde bidraget til at øge deres opmærksomhed på behov for palliativ indsats i tidligere palliative faser. Et par sygeplejerske udtrykte det således: *"... vi får sat PINK i gang inden borgeren er terminalerklæret", "... man bliver opmærksom, er hurtigere ude, reagerer hurtigere, så borgeren får den pal-*

liative pleje." Især hjemmesygeplejerskerne fremhævede, at projektet også havde medvirket til at understøtte medarbejdernes holdnings-/værdidimension i palliative forløb gennem *"gode faglige diskussioner"*, herunder hvorvidt en palliativ indsats evt. også kunne være for tidlig for borgeren.

Overraskelsesspørgsmålet fra The Gold Standards Framework blev fortrinsvist anvendt af sygeplejerskerne mono- og/eller tværfagligt. De næste to citater er eksempler på, hvordan sygeplejersker havde anvendt overraskelsesspørgsmålet i forhold til en praktiserende læge og assistent- og hjælpergruppen:

"Jeg har lige for nylig 'haft en KOL', som er blevet terminalerklæret nu. Når jeg var derude, så tænkte jeg: Altså, vil jeg blive overrasket? Nej, det ville jeg ikke. Jeg ringede til lægen, der sagde: 'Det kan godt være, at du har ret i det ... det bliver først på tirsdag.' Så sagde jeg: 'Ja, men det er så i orden. Så lav du en terminalerklæring på tirsdag.'"

"Jeg har brugt det nogle gange, når hjælperne kommer og siger, at borgeren er blevet dårligere, og så spørger vi jo ind: 'Hvordan dårligere og sløj? Jamen, det går bare ned ad bakke.' Så spørger jeg: 'Tror du, at borgeren vil dø inden for et år?' Jamen, så er det måske en god ide, at tage skemaet frem (red. opsporingsskemaet), fordi hjælperne kommer i mange hjem, hvor vi måske ikke lige kommer så ofte. De skal være mere vakse og stille sig selv spørgsmålet."

Som citaterne illustrerer, så oplevede sygeplejerskerne, at overraskelsesspørgsmålet havde bidraget til at ændre deres praksis (Double Loop Learning), idet de var blevet mere opmærksomme på både at identificere borgere med palliative behov tidligere og borgere med andre livstruende sygdomme end kræft.

6.5 DE KONKRETE INTERVENTIONER

De konkrete interventioner var konstrueret således, at de indgik i The Gold Standards Framework på forskellige niveauer og punkter og herved skulle understøtte planlægningen og udførelsen af den palliative indsats i hjemmeplejen-/sygeplejen på plejecenteret og centeret for midlertidigt ophold. I det følgende sættes mere konkret fokus på faggruppernes erfaringer med disse.

6.5.1 FORLØBSBESKRIVELSEN

Forløbsbeskrivelsen (bilag 2) udviklede projektgruppen med henblik på, at de forskellige faggrupper kunne få overblik over egne og andres rolle, ansvar og opgaver i palliative forløb. Det var fortrinsvis sygeplejerskerne, der oplevede, at forløbsbeskrivelsen havde medvirket til at understøtte deres kompetencer. Hjælperne og assistenterne mente, at *”det giver meget sig selv, hvem som gør hvad”*, og oplevede ikke at de havde brug for forløbsbeskrivelsen. Det kan hænge sammen med, at de ikke har koordineringsopgaver i palliative forløb. Derimod fortalte sygeplejerskerne om, hvordan forløbsbeskrivelsen havde medvirket til at påvirke deres viden, holdninger og færdigheder i palliative forløb – og måske især i forhold til praktiserende læger. En sygeplejerske udtrykte det således:

”Jeg har haft den (red. forløbsbeskrivelsen) i dialog med en kollega, fordi der har været en borger, som efter min mening var rigtig dårlig - terminal. Lægen var ikke ’inde over ham.’ Hun sagde, at det var svært at få lægerne med, og jeg sagde: Jamen, prøv at tage pilen (red. forløbsbeskrivelsen) frem. Der står, at det er lægens ansvar. Og så siger hun: Jamen, så kan jeg faktisk bruge det og ringe til lægen. Hvis han ikke vil gøre noget, så kan jeg sige: Er du klar over, at du har ansvar for det og det? Så man har faktisk noget, man kan gå efter og sige til lægerne: ”Ved du hvad, det er dit ansvar.” Og det har givet pote. Lægen kom ud.”

Som det fremgår af citatet har forløbsbeskrivelsen medvirket til at synliggøre og legitimere ansvarsfordelingen mellem sygeplejerskerne og de praktiserende læger, således at det var muligt at handle anderledes – dvs. at ændre praksis (Double Loop Learning). Men forløbsbeskrivelsen gav derudover også mere viden og sikkerhed i forhold til egen faglighed: *”Tidligere kunne man føle sig ensom og kæmpe en kamp uden at vide: Gør jeg det rigtige? Nu er det jo sort på hvidt, du ved præcis, hvad du skal gøre.”*, fortæller en sygeplejerske. Derudover syntes andre sygeplejersker, at de kunne anvende forløbsbeskrivelsen til at strukturere et palliativt forløb og som guideline ved tværfaglige hjemmebesøg.

6.5.2 OPSPORINGSSKEMAET

Opsporingsskemaet (bilag 3) var et redskab som projektgruppen udviklede til hjælperne og assistenterne med henblik på, at de hurtigere kunne blive opmærksomme på, hvornår der skete mærkbare ændringer med borgerne. Det drejede sig særligt om hjem, hvor der ikke var tilknyttet sygeplejersker, og hvor der muligvis var brug for palliativ indsats eller anden hjælp. Opsporingsskemaet blev integreret i AMU-kurserne, hvor assistenter og hjælpere blev introduceret til redskabet og bl.a. havde en hjemmeopgave med at vurdere en borger og på den baggrund udfylde et opsporings-skema.

Umiddelbart kunne det forventes, at opsporings-skemaet var særlig relevant for hjemmeplejen, idet assistenter og hjælpere plejer borgere (fx med KOL), hvor der sjældent eller ikke kommer hjemmesygeplejersker. Alligevel havde de få erfaringer med at anvende opsporings-skemaet. Enkelte mente, at de anvendte skemaet ubevidst. Nogle forklaringer var, at opsporings-skemaet var vanskeligt at bruge i praksis, fordi der ikke var sat tid (ressourcer) af til at udfylde det på *”kørelisten”*, skemaet var ikke blevet diskuteret i egen faggruppe og



redskabet druknede i og skulle konkurrere med andre opgaver og dokumentationsopgaver. Derudover efterlyste assistenterne og hjælperne, at hjemmesygeplejerskerne efterspurgte, at de udfyldte skemaet og diskuterede det med dem, samt at ledelsen forventede, at de anvendte det. En assistent sagde det således:

”Vi skal ligesom have ... stilles nogle krav – at der er nogen, der har en forventning om, at det skal anvendes. Det er noget, vi har valgt i Nyborg Kommune, og det er sådan her, det skal bruges. Og så skal jeg skal have lidt mere tid ude ved borgeren, fordi jeg skal lave det her. Det kunne man godt gøre, men ... ”

På den baggrund er det tvivlsomt, hvorvidt opsporingsskemaet har medvirket til Single

og/eller Double Loop Learning processer i daglig praksis i hjemmeplejen.

Selvom hverken plejecenteret eller center for midlertidigt ophold anvendte opsporingsskemaet systematisk, så havde hjælper- og assistentgruppen på plejecenteret *”gode erfaringer”* med skemaet i forhold til demente beboere. Derudover havde opsporingsskemaet været anvendt som et pædagogisk redskab, fx ved at dag- og aftenholdet på et center havde *”scoret samme beboer”* mhp. en faglig diskussion/refleksion. Opsporingskemaet kan således have understøttet den enkeltes kompetencer i en fælles refleksionsproces og derigennem påvirket viden, holdninger og færdigheder. Generelt set efterspurgte assistenterne og hjælperne på plejecentrene også, at opsporingsskemaet blev en integreret del af praksis ved fx at være fast punkt ved *”køkkenmøder”* eller *”teammøder”*.

Sygeplejerskerne på centrene påpegede, at opsporingsskemaerne kunne være mere relevante for borgere i eget hjem end for beboere på plejecenter, for særlige typer beboere og måske for borgere uden palliative behov. En sagde det således: *”Vi (red. sygeplejerskerne) er tæt på. Og når de kommer her er de jo dårlige. Man kan sagtens bruge det som øjenåbner... specielt i forhold til vores demente borgere”* eller i genoptræningsforløb. Citatet viser også en forventning om, at tværfaglig vidensdeling er nemmere, når faggrupper arbejder ’under samme tag’. Derudover efterspurgte centersygeplejerskerne, at især assistentgruppen selv skulle være *”bedre og hurtigere til at udfylde opsporingsskemaet, hvis man ser nogle borgere har ændret sig”* – dvs. at sygeplejerskerne havde forventninger til gruppens faglighed, selvstændighed og evne til at tage initiativ.

6.5.3 TVÆRFAGLIGE HJEMMEBESØG

Første refleksionsrunde i projektet viste at alle faggrupper efterspurgte, at der mere systematisk blev afholdt tværfaglige hjemmebesøg i forbindelse med palliative forløb.

Projektgruppen udviklede en guide, som skulle understøtte denne proces (bilag 4).

I projektperioden har det fortrinsvist været praktiserende læger og sygeplejersker, der har afholdt tværfaglige hjemmebesøg. Assistenterne og hjælperne deltog kun enkelte gange, men gav udtryk for gerne at ville deltage. Projektets opmærksomhed på tværfaglige hjemmebesøg (via guide, forløbsbeskrivelse m.m.) havde i følge sygeplejerskerne bidraget til at øge den faglige bevidsthed hos nogle praktiserende læger, men nok især i sygeplejerskegruppen. Selvom det fortrinsvis var i forbindelse med den terminale fase, at tværfaglige hjemmebesøg blev afholdt, oplevede sygeplejerskerne, at de selv var blevet hurtigere til at iværksætte indsatsen. Derudover mente sygeplejerskerne også, at det var blevet mere legalt at indkalde til tværfaglige hjemmebesøg i nogle lægehuse, ligesom nogle praktiserende læger var blevet mere bevidste om deres rolle ved hjemmebesøgene. Det vil sige, der kan være tale om at en øget opmærksomhed på tværfaglige hjemmebesøg har medvirket til at ændre praksis (Double Loop Learning). En sygeplejerske sagde:

"Det er også blevet mere legalt i lægehuset, hvis man ringer op. Så er lægen kommet, og vi er enige om at, nu har vi et tværfagligt hjemmebesøg, og vi skal have god tid, og vi skal have gennemgået de her ting og have lagt en rigtig god plan. Jeg skal sørge for, at de pårørende er med. Og det har jeg selvfølgelig gjort."

Guiden for et tværfagligt hjemmebesøg var derimod ikke blevet en integreret del af sygeplejerskernes praksis, og i følge sygeplejerskerne kendte kun enkelte praktiserende læger til guiden. Selv mente sygeplejerskerne, at guiden *"lå i baghovedet"* og fungerede som en form for tjek-liste (viden) for besøgene. Derimod blev EORTC-QLQ-C15PAL i langt højere grad brugt og især af hjemmesygeplejerskerne, som forberedelse og til at *"få problemstillingerne frem"*.

6.5.4 EORTC-QLQ-C15PAL SKEMA

Projektgruppen besluttede at afprøve EORTC-QLQ-C15PAL skemaet med henblik på at identificere palliative behov og problemstillinger både hos borgere med kræft og andre livstruende sygdomme. Baggrunden for at vælge netop dette skema var, at det blev anvendt af det specialiserede palliative niveau og derved formodentligt ville gøre et evt. samarbejde omkring borgere nemmere.

EORTC-skemaet har understøttet læreprocesser på forskellige niveauer. Redskabet var først og fremmest tænkt som sygeplejerskernes og de praktiserende lægers arbejdsredskab og har været anvendt således. Fx sagde en medarbejder fra hjemmeplejen: *"Jeg har set det i hjemmet, men det er jo sygeplejersken der bruger det."* Sygeplejerskerne på de to centre har ikke anvendt skemaet, hvilket bl.a. blev begrundet således af en sygeplejerske:

"Jeg synes, at det har været svært at ... Jeg har fået nogle papirer ... det er dem her, vi skal bruge nu ... dem skal du prioritere tid til og ... dem skal du udfylde. Okay, jamen ... og så læste jeg lidt, og så tænkte jeg: Jamen, hvad er det, jeg skal blive klogere på ved det her ... nogle af dem, vi har her, er jo så dårlige, at de slet ikke kan score sig selv."

Som det fremgår, kan centersygeplejerskernes manglende anvendelse af EORTC-skemaet skyldes mangel på viden om skemaet og anvendelsen, og at borgere, når de opholder sig på centrene, er så svage, at skemaet ikke er relevant.

Derimod blev EORTC-skemaet bedre integreret i hjemmesygeplejerskernes praksis. De havde dog ikke havde oplevet, at de praktiserende læger efterspurgte skemaerne – hverken ved tværfaglige hjemmebesøg eller i andre faglige situationer. Flere hjemmesygeplejersker gav udtryk for, at EORTC-skemaet var virkelig brugbart:

"Når jeg sidder med skemaet og spørger ind til, hvordan de har det, så har jeg oplevet nogle borgere sige noget mere, end jeg oplevede før. Så det der med, at så er det pludselig mere legalt at sige at ... "nå, jeg sover i virkeligheden ikke særligt godt om natten", eller hvad det nu kunne være. Så jeg synes faktisk, at det har været rigtig godt til at kunne få nogle andre ting frem omkring dem, så du når hele vejen rundt. Jeg synes faktisk, at man kan huske stort set alle spørgsmålene, som du kan drage med dig sådan i andre situationer og anvende."

Som dette citatet viser og andre sygeplejersker fortalte om, så er det sandsynligt at EORTC-skemaet har medvirket til at udvikle hjemmesygeplejerskernes kompetencer og ændring af praksis (Double Loop Learning) ved at:

- Bidrage til bedre dialog med borgeren
- Legalisere samtaler om palliation med borgerne
- Legalisere at borgeren kunne fortælle om problemstillinger
- Borgerens selvvrurderinger ofte var overraskende for sygeplejerskerne
- Sygeplejerskerne oplevede, at komme hele "hele vejen rundt" om borgeren/pårørende
- Spørgsmålene var nemme at huske og kunne anvendes i andre sammenhænge.

6.5.5 EVALUERINGER EFTER AFSLUTTEDE PALLIATIVE FORLØB

Som led i at udvikle den faglige indsats og de forskellige faggruppers kompetencer blev der i projektet indført en refleksionsmulighed, idet alle afsluttede palliative forløb systematisk skulle evalueres af de involverede medarbejdere. Det var sygeplejerskens ansvar at indkalde til og styre evalueringen, hvortil der var udarbejdet en guide (bilag 5). Derudover skulle de efterladte tilbydes en samtale (jf. bilag 2).

Når det drejede sig om samtaler til efterladte vurderede sygeplejerskerne både i hjemmeplejen og på centrene at selvom det ikke systematisk blev tilbudt alle efter-

ladte, så var de blevet bedre til at "tilbyde samtale til pårørende" efter dødsfald.

I forhold til evaluering blandt de forskellige faggrupper efter dødsfald fortalte sygeplejersker, hjælpere og assistenter, at denne intervention ikke var blevet en del af deres praksis og dermed ikke havde bidraget til hverken Single eller Double Loop Learning. Desuden mente de heller ikke, at systematisk evaluering var relevant for alle faggrupper i alle forløb. En sygeplejerske fortalte:

"Det kan blandt andet være, at hjælperne også synes, at det var hårdt at vaske en kvinde, som er jævnaldrende med en selv. Man kan sige, hvis lægerne kom en gang til en time og skulle sidde og høre om personlig pleje, som jo kan være det, der fylder i en hjælpergruppe... det er jo ikke der, at lægerne kan gøre en forskel. Det er jo noget, vi sammen med hjælperne skal løfte. Og det kan godt være sådan nogle ting, der fylder – at de har følt, at de ikke kunne gøre tilstrækkeligt."

Det vil sige, at en faglig vurdering af de specifikke palliative forløb og dets udfordringer skal have betydning for hvilke faggrupper, som inviteres til en evaluering. Fx mente sygeplejersker, at det kunne være relevant at indkalde den praktiserende læge i forløb, hvor "man ikke kunne smertedække ordentligt."

Sygeplejerskerne fortalte, at de kun enkelte gange havde indkaldt til og afholdt evaluering. Refleksion over palliative forløb foregik fortrinsvis undervejs, ved "vagtoverlevering" og monofagligt ved, at "man snakker med en kollega undervejs" eller ved, at faggruppen "har snakket om de svære forløb, men vi har ikke sagt: Vi holder en halv times evaluering". En sygeplejerske begrundede, det således:

"Jeg tror, at det er den her omstruktureringsproces, hvor vi ikke har møderne med hjælpere mere, og hvor man kan sige, at der ... det er



næsten umuligt at trække hjælpere ud til en halv time, vil jeg sige. Vi havde nogle forløb i starten, hvor X motiverede til, at vi skulle huske at få det sat på, og hvor det blev aftalt: "På næste mandag mødes vi fra et til to og snakker det forløb igennem." Specielt hjælpere og assistenter havde rigtig, rigtig stor gavn af det, fordi vi som sygeplejersker har nogle gode dialoger, og vi har også tiden til at have en fælles dialog, og det har de ikke i hverdagen. Så der sad nogle hjælpere, som havde et stort behov for at få snakket et forløb igennem – så det er da helt sikker noget, der burde samles op på og gøres igen, fordi det er til stor gavn."

Som det fremgår, blev manglende evalueringer begrundet med kommunal omstrukturingsproces, og at der i hjemmeplejen ikke var sat tid af til denne type opgaver. Yderligere forklaringer (både i hjemmeplejen og på plejecentre) var kommunale besparelser og planlægningsvanskeligheder - fx skiftende arbejdstider, feriedage m.m. Nogle medarbejdere formulerede desuden, at det var væsentligt, at evalueringen blev "en vane, et ritual, noget man gør hver gang", hvis det skulle integreres som den del af praksis.

6.6 KOMPETENCEUDVIKLINGSDAG FOR SYGEPLEJERSKER OG PRAKTISERENDE LÆGER

Med henblik på at understøtte kompetenceudvikling (viden, holdninger og færdigheder) samt videndeling blandt sygeplejerskerne og de praktiserende læger arrangerede projektgruppen en samlet eftermiddag med oplæg om smertelindring og kommunikation. Derudover blev de af kommunes sygeplejersker, der ikke havde deltaget i kursusforløb arrangeret af det specialiserede niveau, tilbudt dette fortløbende – ingen af de interviewede havde dog været på dette kursus.

I alt deltog ca. 50 sygeplejersker og enkelte læger på kompetenceudviklingsdagen. Sygeplejerskerne gav udtryk for forskellige holdninger, men i udgangspunktet tilkendegav de, at det var en god ide at kombinere et oplæg "med en præst og en læge", og især oplægget om kommunikation var "spændende at høre på". På den anden side oplevede sygeplejerskerne også, at "niveauet var for lavt" og "at de ikke fik noget nyt med". Derimod var det godt at "få samlet op på PINK og lige få gennemgået: Hvad er det nu egentlig PINK står for?" Yderligere kunne de have ønsket sig "noget om samarbejdet mellem læge og sygeplejerske". Det vil sige, der blev efterspurgt kompetenceudvikling, som kunne udfordre faggruppernes kompetencer, have fokus på tværfagligt samarbejde og de konkrete interventioner.

Enkelte sygeplejersker formulerede det som et problem, at der i projektperioden var blevet brugt mange ressourcer på kompetenceudvikling af assistenter og hjælpere. De havde forventet, at projektet indebar mere målrettede kurser også for de sygeplejersker, der havde deltaget i kursus arrangeret af det specialiserede palliative niveau.

6.7 BETINGELSER FOR IMPLEMENTERING AF NYE INTERVENTIONER

De forskellige faggrupper formulerede med afsæt i modelprojektet udfordringer og

betingelser for implementering af projekter og/eller nye interventioner i forhold til hverdagspraksis versus nye interventioner samt projektmedlemmernes og lederens roller.

For det første var det tydeligt, at alle medarbejdere syntes, at det var vanskeligt at komme i gang med noget nyt i en travl hverdagspraksis – dvs. muligheder for Double Loop Learning blev udfordret af hverdagens vaner, rutiner og opgaver. Nogle af de udfordringer, som blev formuleret i forbindelse med implementeringen af projektet, var, at *”konkurrerende projekter”* kunne forhindre, at projektet blev prioriteret. Derudover betød sygdom og vikarer, at det var svært *”at bruge tid på noget nyt”*. Derfor mente nogle, at det væsentlige for nye tiltag var, at de gjorde arbejdet *”lettere”* og bidrog til, at *”man på en hurtig og god måde får nogle ting ud af det, får styr på det.”*

For det andet havde projektmedlemmerne også betydning for implementeringen. Projektet var organiseret så alle projektmedlemmerne (både på ledelses- og medarbejderniveau) sad med i projektgruppen. De var med til at tilrettelægge interventionerne og var bindeled til de faggrupper, som skulle arbejde med interventionerne i deres faglige praksis. Nogle af de forhold som virkede positivt i forhold til implementeringen – og dermed gav mulighed for Double Loop Learning – var projektmedlemmernes vedholdenhed i forhold til at sørge for mulighed for refleksioner om projektet blandt medarbejdergruppen. Det kunne dreje sig om at minde kollegaerne om projektet ift. konkrete borgere, at medvirke til at løse praktiske udfordringer som opbevaring af dokumenter, hvordan dokumenter samspillede med eksisterende it-systemer, samt ved usikkerhed i medarbejdergruppen medvirke til at finde vej for mere *”klare linjer”* og justeringer. Hvis projektgruppe-medlemmet derimod ikke påtog sig disse opgaver (fx pga. sygdom, stor udskiftning

m.m.) betød det, at projektet havde vanskeligt ved at blive implementeret i de organisatoriske enheder.

Et tredje forhold med betydning for projektets implementering og Double Loop Learning var de enkelte lederes konkrete opbakning til projektet. En medarbejder fortalte: ”

”Hvis vi skal gå helt tilbage fra starten, kan jeg jo se, at det desværre ikke blev formidlet ordentligt ud af vores leder her. Han skulle have bakket mere op om projektet og informeret medarbejderne helt klart og tydeligt: Hvad går det her projekt ud på, og hvad skal det munde ud i – hvad er fordelene og ulempen ved projektet her?”

Som citatet viser, havde en leders formidling om projektet og dets muligheder og udfordringer betydning for, hvorvidt medarbejderne tog projektet til sig. Ligeledes havde lederens daglige opbakning og tydelighed omkring tilslutning til projektet betydning. Fx sagde en sygeplejerske: *”... og så på et tidspunkt fik vi udmelding om, nu står projekt PINK stille... tja gør det eller gør det ikke? Så bliver man forvirret, synes jeg.”*

Fremadrettet mente medarbejderne, at det var væsentligt, at der på de organisatoriske enheder blev udpeget nogle medarbejdere, der kunne forankre projektet og have særligt ansvar og kompetencer i forhold til det palliative område. Disse skulle medvirke til i samarbejde med kommunens ledelse at sikre implementering og videreudvikling af modelprojektet og det palliative område generelt set. Derudover formulerede medarbejderne også, at den enkelte selv havde ansvar for *”at opsøge viden... vide hvad det går ud på.”* Et andet område som medarbejderne mente, kunne medvirke til at understøtte projektet (og implementering af andre interventioner) var, at der blev konstrueret nogle strukturer (fx møder/punkter på møder), som understøttede en imple-

menteringsproces, og at nye medarbejdere i introduktionsprogram blev introduceret til nye tiltag som fx modelprojektet.

6.8 AFRUNDING

Samlet set har projektet – herunder diverse interventioner og The Gold Standard Framework – ifølge de professionelle medvirket til at forbedre den palliative kommunale indsats, idet de oplever, at projektet har bidraget til at:

- Palliativ indsats tilbydes på et tidligere tidspunkt i palliative forløb
- Faggrupperne har øget deres opmærksomhed på behov for palliativ indsats hos mennesker med livstruende ikke-kræftsygdomme
- Strukturere og gøre palliative forløb mere overskuelige
- Øge den faglige bevidsthed og sikkerhed
- Understøtte det mono- og tværfaglige samarbejde
- Give mulighed for vidensdeling og kompetenceudvikling

Undersøgelsen giver derudover indblik i nogle af de forudsætninger, der er forbundet med implementering af nye interventioner:

- Der skal være ledelsesmæssig opbakning på alle ledelsesniveauer – herunder daglig leders ansvarlighed og konkrete handlinger i forhold til at understøtte projektets levedygtighed, fx ved
 - at prioritere projektet i eget arbejde
 - at stille krav til medarbejdere om at arbejde med de nye interventioner
 - at sørge for organisatoriske strukturer, som fastholder implementering af interventionerne
 - at stille krav om og sørge for refleksionsprocesser
 - at italesætte projektet over for medarbejdere og opad i ledelseshierarkiet.
- De organisatoriske enheder/faggrupper, som skal arbejde med nye interventioner, skal forpligte sig til at arbejde med dem i praksis.



- Der skal vælges medarbejdere, som sammen og i samarbejde med ledelsen har til opgave at fastholde og korrigere interventionerne.
- Der skal etableres kontinuerlige refleksionsprocesser for at understøtte/korrigere interventionen(erne) på tværs af institutioner, faggrupper og ledelsesniveauer.
- Eksisterende it-system skal medtænkes i forhold til nye interventioner.
- Det skal overvejes, hvor mange og hvor omfattende interventioner en organisation har ressourcer til at implementere samtidigt.
- Der skal være og/eller afsættes ressourcer, som giver mulighed at afprøve nye interventioner.

I næste kapitel sættes fokus på de efterladtes vurderinger af den palliative indsats, de har modtaget i projektperioden.

7. SPØRGESKEMAUNDERSØGELSE MED EFTERLADTE



Spørgeskemaundersøgelsen blev foretaget som telefoninterviews med det canadiske spørgeskema CANHELP Bereavement Questionnaire (Heyland et al., 2010 a), (Heyland et al., 2010 b) Dette spørgeskema blev valgt, bl.a. fordi det canadiske velfærdssystem har flere ligheder med det danske. Desuden er skemaet valideret, og spørgsmålenes fokus er primærsektor og den faglige indsats. CANHELP - skemaet er blevet tilpasset en dansk kulturel kontekst og interventionerne i modelprojektet i et samarbejde mellem Palliativt Videncenter og Rådgivende Sociologer. Der indgår 53 lukkede spørgsmål med mulighed for åbne kommentarer sidst i spørgeskemaet. Spørgsmålene har fokus på den sidste måned af den afdødes liv og tilfredshed med forhold som de forskellige faggruppers faglige indsats – fx symptomlindring, kommunikation og beslutningstagning i forhold til den afdøde, faggruppernes evne til at samarbejde, hvordan den efterladte selv havde følt sig tilpas og hjulpet i den sidste tid m.m. (bilag 8).

Der blev udarbejdet samtykkeerklæring og informationsmateriale til de efterladte, som sygeplejersker på plejecentrene og i hjemmesygeplejen videreformidlede. Hvis den efterladte ønskede at deltage, blev kontaktoplysninger givet videre til projektleder. De efterladte er sikret anonymitet, samtykke om deltagelse og information om retten til at afbryde samarbejdet (World Medical Association, 2008).

Analysen af spørgeskemaundersøgelsen samt den statistiske bearbejdelse heraf er udført i SPSS. Resultaterne, fortrinsvis frekvensangivelser er gennemgående fremstillet grafisk som tabeller.

7.1 RESULTATER

Spørgeskemaundersøgelsen forløb over 10 måneder i perioden 1. marts 2012 - 31. december 2012. I denne periode døde i alt 61 borgere (jf. Tabel 3). Undersøgelsen blev udført af en medarbejder fra Palliativt Videncenter og som et telefoninterview. I alt deltog 13 efterladte til 12 døde (i en familie deltog datter og søn). Det var intentionen at registrere antal efterladte, som aktivt fravalgte at deltage eller som sygeplejerskerne valgte ikke at spørge. Det har dog ikke været muligt pga. skiftende vagter, forglemmelser, personaleudskiftning m.m.

Tabel 3. Antal døde og inkluderede efterladte

1. MARTS 2012-31. DECEMBER 2012	ANTAL DØDE	INKLUDEREDE EFTERLADTE
Plejecenter	14	6
Center for midlertidigt ophold	20	4
Hjemmesygepleje/hjemmepleje distrikt	27	3
I alt	61	13

De efterladte havde følgende relationer til den afdøde: ægtefælle/kæreste (fem), datter (fem), søn (tre). De afdødes dødssted var: eget hjem (to), plejecenter/center for midlertidigt ophold (otte), hospice (en) og hospital (en). Det vil sige, at størsteparten døde i kommunalt regi – eller såkaldt 'eget hjem'. De fleste efterladte angav at kende til afdødes ønske for dødssted og i følge deres vurdering døde ti på ønsket dødssted, en på uønsket dødssted (plejecenter), mens to efterladte ikke kendte til afdødes ønsker.

I det følgende sættes der først fokus på de efterladtes vurdering af dødsårsag, forløbet generelt, den faglige indsats og til sidste eget velbefindende.

7.1.2 VURDERING AF DØDSÅRSAGER OG FORLØBET GENERELT

Tabel 4 viser efterladtes vurdering af deres afdødes dødsårsag. I flere tilfælde havde afdøde flere sygdomme. To efterladte var i tvivl om dødsårsag, fire vurderede, at deres pårørende døde af kræft, og syv af andet (fx alderdom, Alzheimers, demens, fald). Det vil sige hovedparten døde af en anden livstruende sygdom end kræft. Alle med kræft havde tilknytning til det specialiserede palliative niveau, mens ingen med andre sygdomme havde tilknytning hertil.

Tabel 4. Fordelingen af afdødes dødsårsag og afdødes tilknytning til Palliativt Team Fyn

Svar angives i faktiske tal	AFDØDE VAR TILKNYTTET PALLIATIVT TEAM FYN			
	Ja	Nej	Ved ikke	I alt
Afdøde døde af kræft	4	0	0	4
Afdøde døde af en anden livstruende sygdom end kræft	0	7	2	9
I alt				13

Overordnet var alle efterladte meget tilfredse med sygeplejerskernes og andet plejepersonales indsats, mens syv ud af ni var meget tilfredse med indsatsen fra de praktiserende læger (jf. Tabel 5).

Tabel 5. Forløbet generelt

Svar angives i faktiske tal	MEGET TILFREDS	TILFREDS	UTILFREDS	MEGET UTILFREDS	IKKE RELEVANT	I ALT
1. Den pleje- og behandling din X* modtog?	10	2	1	0	0	13
2. Den måde I er blevet behandlet på af den praktiserende læge, som tog sig af din X?	7	2	0	0	4	13
3. Den måde I er blevet behandlet på af de (hjemme)sygeplejersker, som tog sig af din X?	12	0	0	0	1	13
4. Den måde I er blevet behandlet på af de andre plejegrupper, som tog sig af din X?	12	0	0	0	1	13

* I telefoninterviewet blev den konkrete pårørenderelation anvendt – fx "din mand", "din mor", "din far" osv.

7.1.3 VURDERING AF DE FORSKELLIGE FAGGRUPPERS INDSATS

PRAKTISERENDE LÆGER

I forhold til de praktiserende lægers indsats blev der spurgt ind til de efterladtes vurdering af informationsniveau, engagement i den syge, tilgængelig, fortrolighed, viden, støtte til den syge og pårørende samt lægens evne til at bevare afdødes værdighed. Seks efterladte var meget tilfredse med lægens viden om deres pårørendes sundhedsproblemer og syv med egen fortrolighed til lægen. Derimod var kun fire meget tilfredse med de øvrige forhold. Ganske få (nul til to) efterladte var direkte utilfredse med praktiserende læges indsats på de forskellige områder (jf. Tabel 6).

Tabel 6. Praktiserende læge

Svar angives i faktiske tal	MEGET TILFREDS	TILFREDS	UTILFREDS	MEGET UTILFREDS	IKKE RELEVANT	I ALT
5. Informationsniveauet om hvilken praktiserende læge, som tog sig af din X behandling?	4	6	0	0	3	13
6. Den praktiserende læges engagement i din X?	4	5	2	0	2	13
7. Muligheden for at få fat på den praktiserende læge, når du eller din X behøvede vedkommende?	4	5	2	0	2	13
8. Den tillid og fortrolighed du havde til den praktiserende læge, som tog sig af din X?	7	3	1	0	2	13
9. Praktiserende læges viden om din X sundhedsproblemer i forhold til at kunne yde den bedst mulige behandling?	6	2	2	0	3	13
10. Den medmenneskelighed og støtte som praktiserende læge viste din X?	4	4	2	0	3	13
11. Den medmenneskelighed og støtte, som praktiserende læge, som tog sig af din X, viste dig?	4	4	1	0	4	13
12. Den måde, hvorpå praktiserende læge, som behandlede din X, formåede at bevare hans eller hendes værdighed på?	6	2	1	0	4	13

SYGEPLEJERSKER OG ANDET PLEJEPERSONALE

Tabel 7 viser, at langt de fleste efterladte (ni til 13) var meget tilfredse eller tilfredse (en til to) med sygeplejerskernes indsats forstået som tillid/fortrolighed mellem dem selv og sygeplejerskerne, viden, medmenneskelighed samt støtte og værdighed ift. afdøde. Lidt lavere scorede de efterladte indsatsen fra den øvrige pleje- og omsorgsgruppe (hjælpere og assistenter), hvor syv til ni var meget tilfredse med indsatsen.

Tabel 7. Sygeplejersker og andet plejepersonale

Svar angives i faktiske tal	MEGET TILFREDS	TILFREDS	UTILFREDS	MEGET UTILFREDS	IKKE RELEVANT	I ALT
13. Den tillid og fortrolighed du havde til de (hjemme)sygeplejersker, som tog sig af din X?	13	0	0	0	0	13
14. (Hjemme)sygeplejerskernes viden om din X sundhedsproblemer i forhold til at han/hun kunne yde den bedst mulige pleje?	9	3	1	0	0	13
15. Den medmenneskelighed og støtte som (hjemme)sygeplejerskerne viste din X?	9	2	1	0	0	12
16. Den medmenneskelighed og støtte, som de (hjemme)sygeplejersker, som tog sig af din X, viste dig?	11	1	1	0	0	13
17. Den måde, hvorpå de (hjemme)sygeplejersker, som plejede din X, formåede at bevare hans eller hendes værdighed på?	11	1	1	0	0	13
18. Den tillid og fortrolighed du havde til det plejepersonale, som tog sig af din X?	8	3	1	0	0	12
19. Plejepersonalets viden om din X sundhedsproblemer i forhold til at kunne yde den bedst mulige pleje?	7	3	1	0	1	12
20. Den medmenneskelighed og støtte som plejepersonalet viste din X?	8	2	1	0	1	12
21. Den medmenneskelighed og støtte det plejepersonale, som tog sig af din X, viste dig?	9	1	1	0	1	12
22. Den måde, hvorpå det plejepersonale, som plejede din X, formåede at bevare hans eller hendes værdighed på?	7	3	1	0	1	12

SYMPTOMLINDRING

Tabel 8 illustrerer, at seks efterladte var meget tilfredse/tilfredse med de undersøgelser og den behandling, som var blevet udført. Fire vurderede, at det ikke var relevant, mens tre var utilfredse/meget utilfredse. Ni var meget tilfredse/tilfredse med håndtering af den syges fysiske symptomer og følelsesmæssige problemer samt den personlige pleje. Derimod vurderede syv efterladte, at forhold som økonomi, rengøring, indløb m.m. ikke var relevant at spørge ind til. Elleve efterladte var meget tilfredse/tilfreds med samarbejdet mellem de professionelle og de omgivelser, hvor deres pårørende blev plejet i den sidste tid.

Tabel 8. Symptomlindring

Svar angives i faktiske tal	MEGET TILFREDS	TILFREDS	UTILFREDS	MEGET UTILFREDS	IKKE RELEVANT	I ALT
23. De undersøgelser og den behandling, som blev udført og givet for din X helbreds-mæssige problemer?	4	2	2	1	4	13
24. Den måde hvorpå de fysiske symptomer (fx smerter, åndenød, kvalme), som din X havde, blev taget hånd om?	6	3	2	1	1	13
25. Den måde hvorpå de følelses-mæssige problemer (fx depression, bekymring), som din X havde, blev taget hånd om?	6	4	2	0	1	13
27. Med den personlige pleje (fx bad, toiletbesøg, hjælp til at få tøj på, måltider), som din X modtog?	5	6	1	0	1	13
28. De øvrige hjemmeplejeydelser, som din X modtog (fx rengøring, indkøb)?	2	2	2	0	7	13
29. Den måde de sundhedsprofessionelle arbejdede sammen som et team på for at hjælpe dig og din X?	7	4	1	0	1	13
30. Den måde hvorpå du var i stand til at klare de økonomiske omkostninger forbundet med den X sygdom?	1	4	2	1	5	13
31. Med omgivelserne, hvor din X blev plejet?	8	4	1	0	0	13
32. Hvorvidt plejen og behandlingen til din X, var i overensstemmelse med hans eller hendes ønsker?	7	4	1	1	0	13

KOMMUNIKATION OG BESLUTNINGSTAGNING

Spørgsmål vedr. kommunikation og beslutninger omhandlede forhold som lægens ærlighed om sygdommen samt evne til at lytte og forklare, hvorvidt faggrupperne gav overensstemmende information, og drøftelser med læge/sygeplejerske om afdødes opholdssted (jf. Tabel 9). Her tegner der sig et billede af, at ni var meget tilfredse/tilfredse med disse forhold.

Fem til seks angav, at drøftelser med læge/sygeplejerske om afdødes opholdssted ikke var relevant.

Tabel 9. Kommunikation og beslutningstagning

Svar angives i faktiske tal	MEGET TILFREDS	TILFREDS	UTILFREDS	MEGET UTILFREDS	IKKE RELEVANT	I ALT
33. Hvorvidt du oplevede, at egen læge var ærlig i måden at forklare forhold relateret til din X sygdom på?	5	4	0	0	4	13
34. Hvorvidt egen læge forklarede forhold relateret til din X sygdom, således at du kunne forstå det?	4	5	0	0	4	13
35. Hvorvidt du modtog overensstemmende information om din X tilstand fra alle læger og sygeplejersker, som hjalp ham eller hende?	4	5	1	0	3	13
36. Hvorvidt du modtog opdateringer vedr. din X tilstand, behandling, undersøgelsesresultater m.m. på det rette tidspunkt?	4	5	1	1	2	13
37. Hvorvidt praktiserende læge lyttede til, hvad du havde at sige?	5	4	0	0	4	13
38. Drøftelser med praktiserende læge om, hvor din X blev plejet (fx på plejehjem, hjemme, hospital eller andet)?	4	2	1	0	6	13
39. Drøftelser med (hjemme) sygeplejersker om, hvor din X blev plejet (fx på plejehjem, hjemme, hospital eller andet)?	5	2	1	0	5	13

7.1.4 EFTERLADTES VURDERING AF EGET VELBEFINDENDE

De efterladtes vurdering af egen involvering og velbefindende er interessant, idet det kan give indblik i et palliativt forløbs belastning for familie og andre pårørende.

EFTERLADTES INVOLVERING

Tabel 10 antyder, at det at tale om døden og den sidste tid var vanskeligt. Fire efterladte angav nemlig, at de var meget tilfredse/tilfredse med deres kommunikation med den syge om sådanne forhold. Mellem tre og fem var direkte utilfredse eller angav, at det ikke var relevant. Det kan hænge sammen med, at der blev spurgt ind til den sidste måned af afdødes tid, hvor vedkommende kan have været meget syg.

Tabel 10. Efterladtes involvering

Svar angives i faktiske tal	MEGET TILFREDS	TILFREDS	UTILFREDS	MEGET UTILFREDS	IKKE RELEVANT	I ALT
40. Med kommunikationen og den følelsesmæssige støtte din X modtog af personalet, som udførte den personlige pleje og varetog de øvrige hjemmeplejeydelser?	6	4	1	0	2	13
41. Dine egne evner til at hjælpe din X til at kunne håndtere hans/hendes sygdom?	6	5	1	0	1	13
42. Mulighed for at drøfte brug af livsforlængende teknologier med din praktiserende læge?	5	2	0	0	6	13
43. Hvorvidt du forstod, hvad du kunne forvente (fx med hensyn til symptomer og symptomlindring)?	6	5	1	0	1	13
44. Hvorvidt du blev spurgt og inddraget i beslutninger vedr. din X lægebehandling?	5	5	0	0	3	13
45. Drøftelser med din X, mens han eller hun var i stand til det, vedr. ønsker for pleje og behandling ved livets afslutning?	3	1	3	0	5	12
46. Hvorvidt du på en god måde kunne tale med din X, mens han eller hun var i stand til det, omkring det at dø og døden?	2	2	5	0	3	12
47. Hvorvidt din X's og din relation blev styrket under forløbet?	5	5	0	0	2	12

EFTERLADTES VELBEFINDENDE

Tabel 11 viser, at det ofte er en belastning at være pårørende i et palliativt forløb. Selvom ni angav, at de var meget tilfredse med familie/venners støtte, syv følte sig rolig og seks var meget tilfreds med deres pårørendes måde at klare sin sygdom på, så var fem utilfredse med, at de ikke havde tid og energi nok til sig selv. Ligeledes var tre utilfredse med egne evner til at give noget til andre eller at havde fået gjort særlige ting sammen med afdøde, mens vedkommende var i stand til det. Om sidstnævnte forhold angav fire yderligere, at det ikke var relevant – måske pga. at sygdommen var for fremskreden i den sidste måned af afdødes liv?

Tabel 11. Efterladtes velbefindende

Svar angives i faktiske tal	MEGET TILFREDS	TILFREDS	UTILFREDS	MEGET UTILFREDS	IKKE RELEVANT	I ALT
48. Hvorvidt din X evnede at klare sin sygdom?	6	3	3	0	1	13
49. Hvorvidt du havde nok tid og energi til at passe på dig selv?	2	6	5	0	0	13
50. Hvorvidt du havde familie eller venner til at støtte dig, når du følte dig alene eller isoleret?	9	4	0	0	0	13
51. Hvorvidt du var i stand til at give noget til andre på en meningsfuld måde?	4	5	3	0	1	13
52. Hvorvidt du og din X gjorde særlige ting, som du ønskede at I gjorde, mens din X var i stand til det?	4	2	3	0	4	13
53. Hvorvidt du var rolig i forløbet?	7	5	1	0	0	13



7.2 AFRUNDING

Der foreligger ikke nogen spørgeskemaundersøgelse om samme forhold før modelprojektet blev iværksat og datamaterialet er forholdsvis lille. Derfor er det vanskeligt at vurdere sammenhæng mellem projektet og de efterladtes vurderinger. Alligevel er det muligt at få et indtryk af efterladtes tilfredshed med faggrupperne, deres samarbejdsevne, måder at håndtere symptomer og kommunikere på samt efterladtes vurdering af eget velbefindende i palliative forløb. I den sammenhæng viser undersøgelsen:

- De fleste døde i følge efterladte på ønsket dødssted.
- De fleste efterladte var tilfredse med de omgivelser, som deres pårørende døde i.
- De efterladte var mest tilfredse med sygeplejerskernes indsats, dernæst det øvrige plejepersonale og mindst med de praktiserende læger.
- De efterladte var tilfredse med faggruppernes måder at samarbejde på.
- De efterladte var mere tilfredse med de professionelles håndtering af symptomlindringen end undersøgelser og behandlingstilbud.
- De efterladte fik i højere grad talt med den syge om fx sygdom end om døden og ønsker for den sidste tid.

- De efterladte manglede energi og overskud på trods af støtte fra familie og venner samt en følelse af ro i det palliative forløb.

Fremadrettet er der behov for, at de praktiserende læger bliver mere tydelige og fagligt kommer mere på banen i palliative forløb. Der skal fortsat arbejdes med kompetenceudvikling og måder at forbedre det tværfaglige samarbejde på. Samtidig er der behov for, at de professionelle har opmærksomhed på, hvordan det er muligt konkret at aflaste pårørende i palliative forløb, og hvordan familier i tide får talt om døden og den sidste tid – hvis de har behov for det.



8. DISKUSSION

I det følgende diskuteres, hvordan projektet har været med til at udvikle den faglige indsats i palliative forløb i Nyborg Kommune, forskellige organisatoriske niveauers ansvar i projektet, almen praksis' rolle i kommunal palliativ indsats samt overvejelser om dette projekts bidrag til videnproduktion.

DEN FAGLIGE INDSATS

Sundhedspolitik og fagligt har den palliative indsats gennem mange år haft fokus på uhelbredeligt syge med kræftsygdomme (Raunkiær, 2008a). Som noget nyt i Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2011 skal målgruppen i dag dog omfatte alle patienter med livstruende sygdomme (Sundhedsstyrelsen, 2011). Det betyder, at professionelle skal medtænke behov for en palliativ indsats til en bredere målgruppe og på et tidligere tidspunkt i et livstruende sygdomsforløb. Men erfaringer indikerer, at det kan være vanskeligt at flytte professionelles opmærksomhed fra noget som forekommer selvfølgelig i deres praksisvirksomhed (Raunkiær, Kronborg, Tind Nielsen, 2011).

Interventionerne i modelprojektet blev udviklet med inspiration fra The Gold Standards Framework. Hensigten var at udvikle den palliative indsats således at faggrupperne på et tidligere tidspunkt i et sygdomsforløb og for mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft, skulle øge deres opmærksomhed i forhold til, om den syge kunne have palliative behov. The Gold Standards Framework er udviklet i 2000 i England og er en systematisk tilgang til formalisering af 'best practice' (Shaw, Clifford, Thomas & Meehan, 2010). I første omgang blev systemet udviklet til palliativ indsats i primærsektoren og siden er det udviklet til fx også at indbefatte plejecentre, hospitaler m.m. Et litteraturstudie (Raunkiær & Timm, 2012) viser, at der siden 2000 er en øget tendens til (især i England), at The Gold Standards Framework og andre guidelinesystemer anvendes som referen-

ceramme, når den palliative indsats skal udvikles fagligt og organisatorisk – herunder også styrke det tværfaglige samarbejde. Studiet viser videre, at The Gold Standards Framework ud fra de professionelles vurderinger medvirker til at forbedre det multidisciplinære samarbejde, kommunikation m.m., men ikke nødvendigvis medvirker til at ændre praksis.

I dette modelprojekt er der imidlertid noget som tyder på, at projektet som helhed, herunder bl.a. de professionelles bevidsthed om at være med i et projekt, The Gold Standards Framework (fx overraskelsesspørgsmålet) og de forskellige interventioner (fx forløbsbeskrivelsen) samlet set har bidraget til ændring af praksis, således at palliativ indsats tilbydes på et tidligere tidspunkt i et livstruende sygdomsforløb og også til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft. Derudover er der noget som peger på, at de palliative forløb generelt set er blevet mere overskuelige i forhold til opgaver og ansvarsfordeling. Det kan have haft betydning for ændringerne i praksis, at The Gold Standards Framework forstået som en 'universel organisationsopskrift' (modus 1 viden) i modelprojektet er anvendt som inspiration og tilpasset en helt ny kontekst – en ny nationalitet og kommune. Man kan formode, at der er foregået en 'oversættelse' til lokal anvendelse (modus 2 viden), som i følge Kildedal & Laursen (2012) er væsentligt, når generel viden skal anvendes i konkrete organisationer. Dette kan tale for, at konceptet fra dette modelprojekt sandsynligvis vil kunne anvendes i andre danske kommuner, hvis den enkelte kommune tilpasser eller 'oversætter' konceptet til egne behov og idéer.

FORSKELLIGE ORGANISATORISKE NIVEAUERS ANSVAR I PROJEKTET

Det er ikke uproblematisk, når kommuner involverer sig i projekter, som skal bidrage til at ændre og udvikle praksis via kompetenceudvikling og nye organisatoriske strukturer. Det kræver bl.a. tid, ressour-



cer, overblik og forpligtelse på forskellige organisatoriske niveauer og mellem de organisatoriske enheder. Fx viser dette modelprojekt, hvordan social- og sundhedsassistenter- og hjælperes nyerhvervede kompetencer fra AMU-kurserne har været vanskelige at fastholde, videreudvikle og anvende i praksis bl.a. pga. manglende organisatoriske strukturer, som kunne understøtte sådanne processer samt manglende ledelsesmæssig opmærksomhed, nedskæringer m.m.

Internationale erfaringer vedr. kompetenceudvikling understøtter, hvis kompetenceudvikling skal fastholdes og opdateres, at det er væsentligt, at der eksisterer organisationsstrukturer, som tager højde for dette (Raunkiær & Timm, 2013). Samtidig kan kompetenceløft for en faggruppe eller særlige nøglepersoner være vanskelige at overføre til andre grupper (Timm, 2011).

Andre erfaringer viser (Raunkiær & Timm, 2010) videre, hvordan ledelsens opbakning er væsentlig: Eksempelvis at ledere konkret deltager i udviklingstiltaget, sikrer udviklingsprocesser, konkret prioriterer udviklingstiltaget for medarbejderne, og at der er sammenhæng mellem lederens retorik og praktik. Derudover er det væsentligt for medarbejdere, at de føler, de har været med i beslutningen om at deltage i et udviklingstiltag. Dette modelprojekt viser tilsvarende resultater i forhold til betingelser for at drive udviklingsprojekter. Fx at ledelsen prioriterer projektet i eget arbejde, stiller krav til medarbejdere om at arbejde med de nye interventioner, sørger for organisatoriske strukturer, som fastholder og udvikler kompetenceudviklingstiltag og implementering af interventionerne samt stiller krav om og sørger for refleksionsprocesser. Når organisationer indgår i projekter, som har til hensigt at udvikle praksis

og medarbejderes kompetencer skal ledelsen på de forskellige organisatoriske niveauer have gennemtænkt, hvordan de konkret kan bakke udviklingstiltag op. Samtidigt er det væsentligt at ledelsen sikrer, at medarbejderne er involveret i beslutningen om deltagelse og konstruktion/tilpasning af konkrete tiltag/interventioner til egen kontekst. I tråd med aktionsforsknings-traditionen (Uggerhøj, 2011a, b) indebærer det i højere grad en bottom-up tilgang end en top-down tilgang, hvor medarbejdere bliver deltagere i stedet for forbrugere af nogle på forhånd konstruerede interventioner.

ALMEN PRAKSIS' ROLLE I DEN KOMMUNALE PALLIATIVE INDSATS

Kvaliteten og udviklingen af den kommunale palliative indsats afhænger bl.a. af, hvordan almen praksis og de forskellige kommunale enheder formår at samarbejde og koordinere deres indsats. Samtidigt fremgår det af diverse sundhedspolitiske aftaler, at praktiserende læge skal være tovholder på den medicinske behandling og have ansvar for den lægefaglige behandling - evt. i samarbejde med sygehuslæger eller læger fra et palliativt team (Sundhedsstyrelsen, 2011), (Region Syddanmark, 2011b). I nogle danske regioner - fx Region Syddanmark - har man desuden indgået overenskomst om honorering af planlægningsmøder mellem hjemmesygeplejersken og den praktiserende læge telefonisk, i lægekliniken eller hos hjemmesygeplejersken for patienter som lægefagligt skønnes at have 2-6 måneder tilbage af livet. Derudover kan praktiserende læge honoreres for (tværfaglige) længerevarende sygebesøg (Region Syddanmark, 2011a).

Den konkrete praksis afspejler imidlertid en noget anden virkelighed end ovenstående beskrevne muligheder og intentioner. Dette modelprojekt og andre danske projekter (Raunkiær, 2012), (Timm, 2011), (Raunkiær & Timm, 2010), (Raunkiær, 2008 b) viser, hvordan almen praksis ofte er

vanskelige at få inddraget proaktivt i palliativ forløb i den kommunale sektor - det kan dreje sig om hjemmebesøg, tværfaglige møder, evalueringer m.m. Det er fortrinsvis sygeplejerskerne, der konkret tager initiativ og følger op i palliative forløb, kontakter praktiserende læge, tjekker medicinen osv. Og drejer det sig om at udvikle den kommunale palliative indsats, så er praktiserende læger utroligt vanskelige til at 'råbe op'. På trods af at almen praksis i dette modelprojekt i første refleksionsrunde (Raunkiær, Kronborg & Tind Nielsen, 2011, 2012) tilkendegav et ønske om at udvikle den palliative indsats på flere områder, så har det været en udfordring at involvere almen praksis - og især i projektets interventionsperiode. Udover første refleksionsrunde blev almen praksis forsøgt inddraget via projektorganiseringen, hvor et af projektgruppemedlemmerne var en praktiserende læge. Samtidig sad en repræsentant fra regionen og en fra forskningsenhed for almen praksis i projektets styregruppe. Alligevel har det været vanskeligt at motivere til deltagelse, og i bedste fald er lægerne indirekte påvirket gennem de kommunalt ansatte sygeplejerskers ændrede praksis. Udfordringerne kan hænge sammen med at almen praksis er organiseret anderledes end kommunens hjemmesygepleje, hjemmepleje og plejecentre som fagligt, økonomisk og administrativt drives af kommunen. I modsætning hertil driver de praktiserende læger en selvstændig virksomhed i små enheder/lægehuse, som forhandler overenskomst med regionerne, og hvor produktiviteten afspejles direkte i indtjening. Udfordringerne kan også bero på, at de praktiserende læger er under pres pga. opgaveglidning fra hospitalerne til almen praksis, sundhedspolitiske krav om at almen praksis påtager sig flere og nye opgaver samt stigende krav fra befolkningen om lægebehandling. Det kan bevirke at svage patienter, som kræver lang tid (fx syge med palliative behov) skubbes i baggrunden, når ressourcer og tid skal prioriteres i dagligdagen.



Uanset begrundelser er der brug for at revidere almen praksis' rolle i palliative forløb og/eller, at lægernes organisation PLO enten sætter krav til sine medlemmer og/eller indgår aftaler, som er mere realistiske. Det er også muligt, at kommuner og regioner må samarbejde om helt andre modeller og løsninger, når det drejer sig om at organisere den kommunale palliative indsats. Det kunne dreje sig om etablering af kommunale palliative teams, som kunne rådgive og indgå i palliative forløb – måske specielt i forhold til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft. Sådanne team kunne endda medvirke til at lette det specialiserede palliative niveau, som har ganske vanskeligt ved at honorere de sundhedspolitiske forventninger om at

kunne tilbyde palliativ indsats til mennesker med livstruende sygdomme som hjertesvigt, KOL, demens m.fl. (Sundhedsstyrelsen, 2011). I en pågående kortlægning i Palliativt Videncenter om kommunernes palliative indsats fremgår det, at flere og flere kommuner allerede begynder at etablere forskellige kommunale palliative tilbud, som udvider de traditionelle kommunale palliative ordninger – og som måske nærmer sig de specialiserede enheders palliative tilbud. Der er forandringer på vej, og det bliver interessant at se om og i givet fald hvordan, almen praksis indgår i disse udviklingstendenser. Samtidig er der brug for at udforske disse nye kommunale tilbud og organiseringer. Og i den sammenhæng kunne det være interessant og relevant at se nærmere på internationale erfaringer – fx fra lande som fx Sverige, England m.fl.

PRODUKTION AF VIDEN

Gennem de seneste år er der kommet større pres fra politisk og administrativ side om, at det skal være muligt at måle resultater i forbindelse med offentlige social- og sundhedsydelser. Krav om dokumentation, effekt og evidens-baseret praksis er blevet en del af dagligdagen. Det skal være muligt at måle sammenhæng mellem indsats og resultater (Uggerhøj, 2011a, b). Når det drejer sig om at udvikle og forbedre den palliative indsats og de professionelle kompetencer i en konkret faglig kontekst kan det være rigtig svært at måle den direkte sammenhæng mellem indsats og effekt. Der vil være rigtig mange andre påvirkningsmuligheder fra omverdenen, som har betydning for effekten af en intervention, hvilket også har været tilfældet for dette modelprojekt. For eksempel igangsatte kommunen en stor spare- og omstruktureringsproces under interventionsperioden, som fik konsekvenser både for

organisations- og ledelsesstrukturen og de forskellige faggrupper. Det indebar afskedigelser, forflytninger og sammenlægninger. Midt i dette usikre virvar skulle de forskellige faggrupper forholde sig til og afprøve nye interventioner, som havde indgribende indflydelse på deres praksis. Det betød (naturligvis), at projektet i perioder og på nogle institutioner måtte tilsidesættes og leve sit eget stille liv. Hyppige udskiftninger af projektgruppens medlemmer pga. sygdom, barsel m.m. kan også have påvirket implementeringen. Det bidrog til, at nogle af projektgruppemedlemmerne gav udtryk for, at de aldrig fik projektet 'under huden', og at det var vanskeligt at drive processen på deres arbejdsplads. Disse omverdensstyrede forhold har haft betydning for implementering, forankring og effekten af interventionerne i modelprojektet. Hvis andre kommuner skulle ønske at hente inspiration og afprøve (dele af) interventionerne fra dette modelprojekt vil de stå med andre udfordringer. På den baggrund kan man overveje det rimelige i at forvente, at det er muligt at måle et resultat af en indsats, og at det direkte kan overføres til en anden kontekst. Umiddelbart må erkendelsen være, at det er umuligt. Denne type (aktionsforskning)projekter bevæger sig inden for produktion af modus 2 viden, som i følge Kristiansson (2006) indebærer, at videnproduktionen foregår som interaktioner mellem mange aktører, der hver især repræsenterer forskellige interesser og bidrager med en mangfoldighed af kompetencer og holdninger. Modus 2 viden har fem karakteristika:

- Relevans- og anvendelsesorienteret
- Netværksorganiseret
- Transdisciplinær logik
- Refleksiv viden
- Nye kvalitetskontrollsystemer

Ovenstående karakteristika indebærer, at produktion af viden skal være relevant for at kunne anvendes i den pågældende praksis. Videnproduktion skal have en flad organisatorisk struktur, og flere faggrupper skal kunne have gavn af den nye viden. Videre skal produktion af viden være refleksiv fx gennem overvejelser om, hvad der skal udvikles (forskes i), og hvordan det skal organiseres. Til sidst skal videnproduktionen ikke gennem en peer reviewproces, men vurderes af flere interessenter med forskellige dagsordner. Disse punkter kan være pejlemærker for kommuner, som kunne ønske at lade sig inspirere af eller 'oversætte' dette modelprojekt med henblik på udvikling den palliative indsats i egen kommune.

9. KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING

Projektets overordnede formål var at styrke og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende i eget hjem og plejeboliger. Samlet viser evalueringen, at de professionelle vurderede, at modelprojektet har medvirket til at styrke og skabe sammenhæng i den kommunale palliative indsats for mennesker med livstruende sygdomme og pårørende i eget hjem og plejeboliger. Efterladte var generelt tilfredse med faggruppernes faglige indsats (især med sygeplejerskerne og mindre med de praktiserende læger) og samarbejdet mellem dem. De professionelle oplevede, at de var blevet mere opmærksomhed på behov for palliation på et tidligere tidspunkt i et palliativt forløb og behov for en palliativ indsats til mennesker med andre livstruende sygdomme end kræft. De organisatoriske og strukturelle rammer som The Gold Standards Framework og øvrige interventioner har formodentlig bidraget til dette. Ligeledes har disse tiltag sandsynligvis bidraget til at de professionelle i plejegrupperne oplevede øget faglig sikkerhed, tydeligere ansvarsplacering og større overblik over palliative forløb. Projektet har haft varierende betydning for de implicerede faggrupper og har nok i særdeleshed bidraget til at forbedre hjemmesygeplejerskerne praksis - bl.a. pga. opmærksomhed fra projektmedlemmer og ledelse samt understøttende strukturelle tiltag. Det er imidlertid tvivlsomt, hvordan og hvorvidt projektet har haft betydning for de praktiserende læger. Denne faggruppe er formodentligt overvejende blevet berørt af de forskellige interventioner gennem sygeplejerskerne.

Der blev gennemført forskellige tvær- og monofaglige kompetenceudviklingstiltag med henblik på både at styrke den faglige praksis og give mulighed for videndeling på tværs af de forskellige faggrupper. Få læger deltog i det kompetenceudviklingstiltag for praktiserende læger og sygeplejersker. Assistent- og hjælpergruppen vurderede deres

kompetenceudviklingstiltag meget positivt. Alligevel oplevede de, at det var vanskeligt at forankre og videreudvikle de nyhvervede kompetencer i praksis pga. manglede organisatoriske strukturer og ledelsesmæssig opmærksomhed, besparelser, besparelser m.m.

PERSPEKTIVERING

Ifølge Sundhedsstyrelsen (2011) er der behov for forskning i og udvikling af praksis, som kan bidrage til den palliative indsats til mennesker med alle livstruende sygdomme. I modelprojektet er anvendt udvalgte elementer af The Gold Standards Framework, som bl.a. har bidraget til at øge de professionelles opmærksomhed på behov for en palliativ indsats for mennesker med KOL og dem som 'bare sløjer af'. The Gold Standards Framework indeholder også mere nuancerede elementer, som kunne være interessante at afprøve med henblik på at understøtte faggrupperes opmærksomhed på flere sygdomsgrupperes behov for palliativ indsats, ligesom der kunne være behov for at udvikle/afprøve helt andre metoder til dette.

Kompetencer inden for palliation er nødvendige og skal hele tiden vedligeholdes og udvikles, hvis professionelle skal kunne yde en kvalificeret tværgående palliativ indsats på alle palliative niveauer. Erfaringer viser imidlertid, at indenfor det kommunale område er der virkelig behov for et kompetenceløft. Eksempelvis viser en spørgeskemaundersøgelse (Karstoft, Fisker Nielsen & Timm, 2012) med besvarelser fra 467 ledere fra plejeenheder i 91 kommuner i Danmark, at ca. 36 % af plejeenhederne har personale med palliativ efter- eller videreuddannelse, mens 60 % ikke har. Ifølge Sundhedsstyrelsen (2011) har de lokale ledelser i kommuner, på sygehuse m.v. forpligtelse til at sørge for, at de professionelle har de nødvendige kompetencer, som kan beskrives på tre niveauer: basalt (A), udvidet (B) og specialiseret (C) kompetenceniveau. Det forventes, at professionelle i

almen praksis, kommuner og på sygehusafdelinger har kompetenceniveau (B), som udover grunduddannelsesniveau omfatter en formel og/eller ikke-formel uddannelse. Kompetenceløft i en mere skolestisk forståelse bidrager sandsynligvis til, at den enkelte medarbejder føler, at han/hun har fået mere viden. Men da det er vanskeligt at bryde vaner og rutiner i organisationer, er det ikke nødvendigvis sådan, at kompetenceløft anvendes og medvirker til at ændre og forbedre praksis. Der er brug for at udvikle og afprøve nye kompetenceudviklingsmetoder, som sammen med kvalificeret ledelse kan løfte de professionelle kompetencer og samtidigt forankre og videreudvikle disse i organisationer.

Der er et samfundsmæssigt krav om, at nye interventioner og udviklingstiltag skal medvirke til at forbedre og kvalitetssikre en faglig indsats, og samtidigt skal det være muligt at kunne evaluere sammenhæng mellem indsatsen og resultat. I følge Øvretveit (2002) er der i sundhedssektoren en tendens til at foretrække en medicinsk forskningstilgang, når der skal evalueres og samtidig antage at validitet kun kan komme fra kontrollerede designs. Nogle gange er sådanne designs passende, men ofte er de hverken mulige eller giver de nødvendige svar inden for en fornuftig tid i forhold til behov for at evaluere forandringer i praksis eller sundhedsprogrammer. Når man arbejder med forsknings- og udviklingsprojekter, som søger at forandre og implementere nye tiltag i en kompliceret kontekst som fx en kommune, vil der desuden være alt for mange påvirkninger til at et kontrolleret design vil give mening (ibid.). Derfor er der behov for at afprøve, videreudvikle og justere metoder fx inden for aktions- og/eller praksisforsknings-traditionen, som både kan medvirke til at forandre praksis, afprøve interventioner og evaluere disse i komplekse sammenhænge og omgivelser. Det kan imidlertid være vanskeligt at fastholde forandringsprocesser, når en forandringsagent trækker sig tilbage.

Derfor er der også brug for at medtænke og udvikle strukturer, tiltag m.m., som bidrager til at organisationer efter endt projektperiode selv er i stand til at fastholde og videreudvikle praksis. Men udvikling og afprøvning af helt nye metoder er naturligvis også væsentlige. Et eksempel er et konkret hospitalsmodelprojekt, hvor der afprøves nye interventioner med henblik på at forbedre den basale palliative indsats på hospitalsafdelinger. Forskellige afdelinger enheder tilbydes ideer og/eller sparring via et idekatalog og en projektleder, men det er enhedernes (og ledelsernes) eget ansvar at udvælge interventioner og drive processerne. Projektmodellen evalueres i 2013 (Dalgaard & Timm, 2012).

Der kommer flere ældre i fremtiden, som både vil være sundere, leve længere, men også lide af flere samtidige sygdomme – multisygdom (Breinholt Larsen, 2010), (Sundhedsstyrelsen, 2012). Samtidig øger hospitalerne deres ambulante behandling og tilbyder korte indlæggelser m.m. Der er kommet og vil komme yderlige pres på den kommunale sundhedssektor generelt, men også i forhold til at kunne tilbyde en kvalificeret palliativ indsats. Og i den sammenhæng er både hjemmeplejen, hjemmesygeplejen, plejecentre og almen praksis væsentlige aktører i forhold til, at dette kan lade sig gøre. Imidlertid viser dette modelprojekt og andre erfaringer, at det kan være vanskeligt at engagere de praktiserende læger i det nødvendige samarbejde mellem almen praksis og hjemmeplejen/sygeplejen omkring palliative forløb mhp. at optimere den samlede indsats. Det kan bl.a. bero på, at almen praksis organisatorisk er forankret i regionerne og hjemmeplejen/sygeplejen i kommunerne, og at der ikke eksisterer en 'tvungen' samarbejdsplatform. Det indikerer, at der kan være behov for at revidere de praktiserende lægers rolle i palliative forløb og samtidig overveje nye måder at organisere den kommunale palliative indsats på.



REFERENCER

- Argyris, C., & Schön, D. (1978). *Organizational learning II: theory, methods, practice*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- Argyris, C., & Schön, D. (1996). *Organizational learning II: theory, method, and practice* (reprint with corrections). Reading, MA: Addison-Wesley.
- Breinholt Larsen, F. (2010). *Hvad ved vi om multisygdom i Danmark?* [s.l.]: Region Midtjylland. <http://www.sst.dk/~media/Planlaegning%20og%20kvalitet/Kronisk%20sygdom%20og%20forloepsprogrammer/Multisygdom/FinnBLarsenMultisygdom.ashx>, adgang den 8. marts 2013.
- Brogaard, T., Neergaard, M. A., Sokolowski, I., Olesen, F., & Jensen, A. B. (2013). Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. *Palliative Medicine*, 27(2), 155-164.
- Dalgaard, K. M., & Timm, H. (2012). *Hospitals-modelprojekt: idekatalog: udvikling af den palliative indsats på danske hospitaler via lokale interventions- og udviklingsprojekter*. København: Palliativt Videncenter.
- Duus, G., Husted, M., Kildedal, K., Laursen, E., & Tofteng, D. (red.). (2012). *Aktionsforskning: en grundbog*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Froggatt, K., & Hockley, J. (2011). Action research in palliative care: defining an evaluation methodology. *Palliative Medicine*, 25(8), 782-787.
- Gatrell, A.C., Harman, J.C., Francis, B.J., Thomas, C., Morris, S. M., & McIlmurray, M. (2003). Place of death: analysis of cancer deaths in part of North West England. *Journal of Public Health*, 25(1), 53-58.
- Goldschmidt, D. (2006). *Evaluation of palliative home care: views of patients, carers, general practitioners, and district nurses*. Copenhagen: University of Copenhagen. Department of Social Medicine & Department of Health Services Research, Institute of Public Health, Ph.D.thesis.
- Groenvold, M., Petersen, M.A., Aaronson, N.K., Arraras, J.I., Blazeby, J.M., Bottomley, A., ... Bjorner, J.B. for the EORTC Quality of Life Group. (2006). The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*, 42(1), 55-64.
- Heyland, D.K., Cook, D.J., Rocker, G.M., Dodek, P.M., Kutsogiannis, D.J., Skrobik, Y., ... Cohen, S.R., and for the Canadian Researchers at the End of Life Network /CARENET). (2010a). The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. *Palliative Medicine*, 24(7), 682-695.
- Heyland, D.K., Cook, D.J., Rocker, G.M., Dodek, P.M., Kutsogiannis, D.J., Skrobik, Y., ... Cohen, S.R., and for the Canadian Researchers at the End of Life Network /CARENET). (2010b). Defining priorities for improving end-of-life care in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 182(16), E747-E752.
- Karstoft, K.-I., Fisker Nielsen, A., & Timm, H. (2011). *Palliativ indsats i den kommunale pleje: kortlægning af den palliative indsats i hjemmeplejen, hjemmesygeplejen og på plejehjem i Danmark 2010-2011: rapport*. [København]: Palliativt Videncenter
- Kildedal, K., & Laursen, E. (2012). Professionsudvikling: udvikling af professionel praksis gennem aktionsforskning. I: G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen, & D. Tofteng (red.), *Aktionsforskning: en grundbog*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Kristiansson, M.R. (2006). Modus 2 videnproduktion. *DF Revy*, 29(2), 18-21.
- Kvale, K., & Brinkmann S. (2009). *Interview: introduktion til et håndværk*. København: Hans Reitzels Forlag. 2. udg., 3. oplag.
- Laursen, E. (2012). Aktionsforskningens produktion af viden. I: G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen, & D. Tofteng (red.), *Aktionsforskning: en grundbog*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Laursen, E., & Stegeager, N. (2011). Organisatorisk læring og transfer. I: N. Stegeager, & E. Laursen (red.), *Organisationer i bevægelse: læring, udvikling, intervention*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Mathiesen, T. (1973). Aksjonsforskning og det uferdige: pendling mellom teori og praksis. I: T. Axelsen, & A. Finset, *Aksjonsforskning i teori og praksis*. Oslo: Cappelen.

Neergaard, M. A. (2009). *Palliative home care for cancer patients in Denmark: with a particular focus on the primary care sector, GPs and community nurses*. Ph.d. thesis. Aarhus: Aarhus University. Faculty of Health Sciences. Research Unit and Department for General Practice.

Neergaard, M. A., Bonde Jensen, A., Søndergaard, J., Sokolowski, I., Olesen, F., & Vedsted, P. (2011). Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(4), 627-36.

Nielsen, R. (2010). *Livets afslutning: behandling, pleje og omsorg: en vejledning til personalet i ældreplejen*. København: Unitas.

Raunkiær, M. (2008a). Udviklingen af den palliative indsats i Danmark i perioden 1985-2001 og forestillinger om den gode død. *Sygeplejersken* 108(7), s. 58-69.

Raunkiær, M. (2008b). *Forestillinger og erfaringer med livet tæt på døden: rapport*. København: Professionshøjskolen Metropol. Videncenter for Sammenhængende forløb.

Raunkiær, M. (2012). *Samarbejde om den palliative indsats i det samlede sundhedsvæsen: et kortlægningsprojekt om samarbejdet mellem Hillerød Hospital, Palliativ Enhed, Hillerød Hospital, Arresødal Hospice, Almen Praksis i Halsnæs Kommune og Hjemmeplejen i Halsnæs Kommune*. København: Palliativt Videncenter.
http://www.pavi.dk/Libraries/Projekter_forskning_og_udvikling/Samarbejde_om_den_palliative_indsats_kortl%C3%A6gning_i_Halsn%C3%A6s.sflb.ashx, adgang den 8. marts 2013.

Raunkiær, M., Kronborg, N.C., & Tind Nielsen, K. (2011). *Projekt PINK – Palliation i Nyborg Kommune: Delrapport 1: resultat af spørgeskemaundersøgelse og fokusgruppeinterview*.
<http://www.pavi.dk/>, adgang den 8. marts 2013.

Raunkiær, M. & Kronborg, N.C. (2011). *Projekt PINK – Palliation i Nyborg Kommune: Delrapport 2: Interventioner*.
<http://www.pavi.dk/>, adgang den 8. marts 2013.

Raunkiær, M., Kronborg, N.C., & Tind Nielsen, K. (2012). Projekt Palliation i Nyborg Kommune på Fyn i Danmark: om udvikling af den kommunale palliative indsats. *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medicin*, 29(3), 32-38.
<http://fagbokforlaget.no/?artikelid=65&tidsskrift=ja>, adgang den 8. marts 2013.

Raunkiær, M., & Timm, H. (2010). Development of palliative care in nursing homes: evaluation of a Danish project. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(12), 613-620.

Raunkiær, M., & Timm, H. (2012). Organizational interventions concerning palliation in community palliative care services: a literature study. *International Scholarly Research Network. ISRN Nursing*, published online 2012, August 2. doi: 10.5402/2012/769262

Raunkiær, M., & Timm, H. (2013) Interventions concerning competence building in community palliative care services: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, E-pub ahead of print 4. Jan. 2013. doi: 10.1111/scs.12020

Region Syddanmark. (2011a). *§2-aftale Region Syddanmark: honorering af ydelser vedrørende alvorligt syge og døende patienter*. Odense: Region Syddanmark.
<http://www.regionsyddanmark.dk/wm34862>, adgang den 8. marts 2013.

Region Syddanmark. (2011b). Tværsektorielt samarbejde om alvorlige syge og døende patienter i Region Syddanmark I: Sam:Bo: Samarbejde om borger/patientforløb. Version 1, marts 2011.

<http://www.regionsyddanmark.dk/wm258038> adgang den 8. Marts. 2013.

Schultz Jørgensen, P. (1999a). Hvad er kompetence?: og hvorfor er det nødvendigt med et nyt begreb? *Uddannelse*, 9, 4-13.

Schultz Jørgensen, P., & Jensen, B. (1999b). Kompetence i en social kontekst: og social arv og magt og afmagt i uddannelsessystemet. *Social Forskning, Temanummer : Social arv*, december 99, 40-49.

Shaw, K.L., Clifford, C., Thomas, K., & Meehan, H. (2010). Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Medicine*, 24(3), 317-329.

Stegeager, N., & Willert, S. (2012). Aktionsforskning som organisationsudviklende praksis. I: G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen, & D. Tofteng (red.). *Aktionsforskning: en grundbog*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Sundhedsstyrelsen. (2011). *Anbefalinger for den palliative indsats*. København: Sundhedsstyrelsen. http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf, adgang den 8. marts 2013.

Sundhedsstyrelsen. *Multisygdom*. (2012). <http://www.sst.dk/Planlaegning%20og%20kvalitet/Kronisk%20sygdom/Forloebprogrammer/Multisygdom.aspx> København: Sundhedsstyrelsen, adgang den 8. marts 2013.

Timm, H. (2011). *Evaluering af Projekt Lindrende Indsats i Gentofte Kommune*. [s.l.]: Palliativt Videncenter. Upubliceret notat. http://www.pavi.dk/ForskningOgUdvikling/kortlaegning/kortlaegning_basisniveau.aspx, adgang den 8. marts 2013.



Uggerhøj, L. (2011a). What is practice research in social work: definitions, barriers and possibilities. *Social Work & Society*, 9(1), 45-59.

Uggerhøj, L. (2011b). Theorizing practice research in social work. *Social Work & Social Sciences Review*, 15(1), 49-73.

Waterman, H., Tillen, D., Dickson, R., & de Koning, K. (2001). Action research: a systematic review and guidance for assessment. *Health Technology Assessment*, 5(23), iii-157.

World Medical Association. (2008). *WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>, adgang den 8. Marts 2013.

Øvretveit, J. (2002). *Action evaluation of health programmes and changes: a handbook for a user-focused approach*. Abingdon: Radcliffe Medical Press.

Aagaard Nielsen, K. (2012). Aktionsforskningens historie: på vej til et refleksivt akademisk selskab. I: G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen, & D. Tofteng (red.). *Aktionsforskning: en grundbog*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.

Aagaard Nielsen, K., & Svensson, T. (red.). (2006). *Action and interactive research: beyond practice and theory*. Maastricht: Shaker Publishing.

BILAG 1-10

Bilag 1.

Screening / identificering af palliative borgere med kræft og andre livstruende sygdomme

- 1. Overraskelsesspørgsmålet:** "Vil du blive overrasket, hvis denne patient dør inden for de næste 6-12 måneder?"

Hvis læge/sygeplejerske ikke vil blive overrasket, indikerer det påbegyndelse af et palliativt forløb - bl.a. med måling af livskvalitet via EORTC QLQ-C15-PAL.

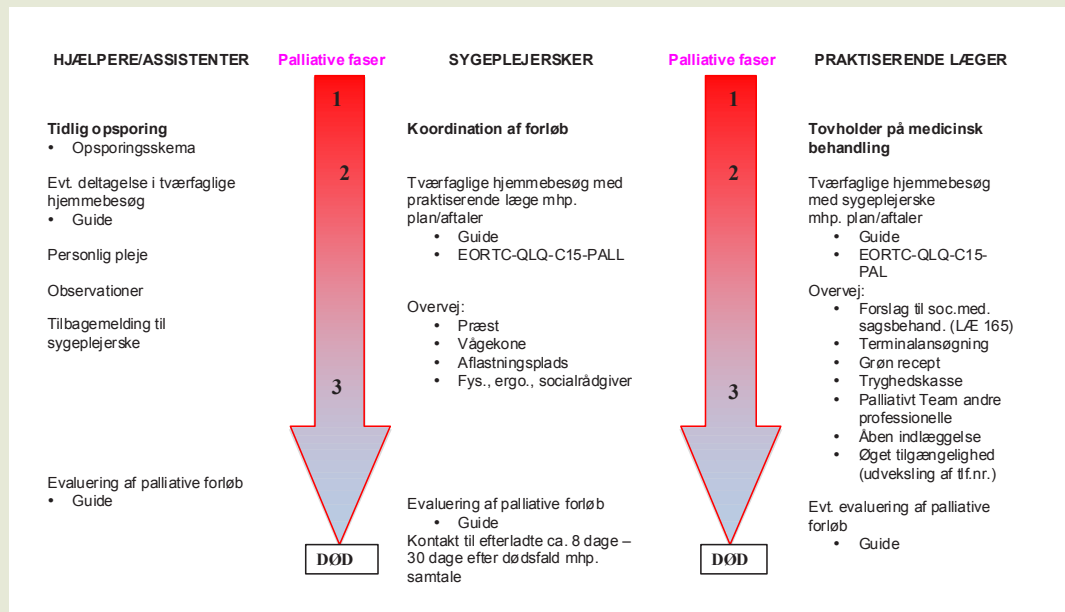
- 2. Valg/behov:** Patienter med livstruende og komplicerede sygdomme, der foretager valg, som indbefatter lindrende pleje/ behandling og ikke kurativ behandling eller har behov for særlig støttende/palliativ pleje.

- 3. Kliniske indikatorer:** en bred klinisk vurdering (foretaget af praktiserende læge, evt. sygeplejerske).

- 4. Opsporingsskema** til assistenter og hjælpere mhp. tidlig opsporing af palliative forløb" (Bilag 3)

Bilag 2.

Forløbsbeskrivelse
og tværfaglige
indsatsområder
i palliative forløb



Bilag 3.

Opsporingsskema
til assistenter og
hjælpere mhp.
tidlig opsporing
af palliative forløb

Udfyldes af SSH'er og
SSA'e



		UÆNDRET	JA	NEJ	BEMÆRKNINGER
1.	Aktivitet (ADL)				
	Bevæger borgeren sig som han/hun gjorde for 1 mdr. siden?				
	Hvordan er borgerens balance, og har borgeren været faldet?				
	Viser borgeren interesse for omverdenen?				
	Beskæftiger borgeren sig med det han/hun plejer?				
2.	Kommunikation og sprogfunktion				
	Taler/kommunikerer borgeren som han/hun plejer?				
	Kan borgeren gøre sig forståelig?				
3.	Smerter og sanseindtryk				
	Har borgeren ondt?				
4.	Vejrtrækning og kredsløb				
	Bliver borgeren lettere forpustet end for 1 mdr. siden?				
5.	Søvn og hvile				
	Virker borgeren træt og uoplagt?				
	Har søvn og hvilemønster ændret sig?				
6.	Psykosociale forhold				
	Er borgerens humør som vanlig?				
	Har borger glæde af de samme ting i hverdagen som tidligere?				
	Har borger og pårørende samme kontakt som tidligere?				
	Udfører pårørende flere opgaver i hjemmet end tidligere?				
	Er der henvendelser fra pårørende pga. tiltagende bekymring for borger?				

Bilag 3.

- Fortsat

		UÆNDRET	JA	NEJ	BEMÆRKNINGER
7.	Hud og slimhinder				
	Ser borgeren ud som han/hun plejer?				
	Udseende, ansigtskulør, blå mærker og hudafskrabninger?				
8.	Udskillelse af affaldsstoffer				
	Er der tegn på om borgeren kan have en infektion? (feber, smerte, hoste, hyppig vandladning, træthed)				
9.	Ernæring				
	Spiser og drikker borgeren som han/hun plejer?				
	Har borgeren samme vægt som for 2-3 mdr. siden?				
10.	Medicin				
	Kan borgeren tage sin medicin som vanlig?				
11.	Bolig				
	Ser boligen ud som den plejer?				
	Køleskab?				
	Vasketøj?				
12.	Medarbejdere				
	Vurderer daglig hjælper, at borgerens tilstand er stabil?				
	Har alle medarbejdere, som ser borgeren, samme opfattelse?				

Konklusion – plan – aftaler	
Udfyldt af:	Dato:
Er der behov for drøftelse med sygeplejerske?	
- Hvis ja, dato for henvendelse:	
- Dato for planlægning af tiltag:	
- Ansvarlig for videre plan:	
Evt. dato for næste vurdering:	

Bilag 4.



GUIDE FOR TVÆRFAGLIGE HJEMMEBESØG

Projektgruppe, den 26.10.11.

GUIDE FOR PALLIATIVE HJEMMEBESØG MED SYGEPLEJERSKE OG LÆGE

Formål

- Afklare hvilken information borger og pårørende har fået og forstået om situationen/sygdommen
- Afklare borger og pårørendes spørgsmål, forventninger og ønsker
- Afklare borgerens netværk
- Afklare palliative behov og behandlingsmuligheder
- Sikre relevante ordinationer inkl. p.n.
- Plan og realistiske aftaler for den kommende tid
- Fordeling af ansvar/opgaver mellem læge og sygeplejerske
- Aftaler om opfølgning og udveksling af direkte telefonnumre

Vurdering og afklaring af palliative behov (trin 2, i The Gold Standards Framework)

- Samtale om plagsomme symptomer (fysiske, psykiske, sociale og åndelig-eksistentielle)
- EORTC QLQ-C15-PAL (sygeplejerske er ansvarlig)
- Hjælpe midler, palliativ fysioterapi, åben indlæggelse, Palliativ Team, Fyn, Smerteenheden ved Svendborg Sygehus, andet?
- Aftaler om den sidste tid

Der tages stilling til ansøgninger m.m.

- Terminalansøgning til vederlagsfri medicin
- Grøn recept vedr. ernæringstilskud og utensilier
- Forslag til socialmedicinsk sagsbehandling (LÆ 165)
- Tryghedskasse med ordinationer

Deltagere

- Borger, pårørende, praktiserende læge, sygeplejerske, kontaktperson, Palliativ Team Fyn, andre?

Tidspunkt

- Hvad som er hensigtsmæssigt for alle parter.

Dokumentation

- Information og aftaler dokumenteres via edifact.

Referencer

Husebø S, Husebø B. (2011). Palliativ Plan – Eldreomsorg. Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin, 28 (2): 43-50.

Lysemose J, Madsen AH. Procedure for hjemmebesøg ved sygeplejerske og læge hos palliative borgere. Faaborg-Midtfyn Kommune.

Region Syddanmark. (2011). Tværsektorielt samarbejde om alvorlige syge og døende patienter i Region Syddanmark I: Sam:Bo: Samarbejde om borger/patientforløb. Version 1, marts 2011. <http://www.regionsyddanmark.dk/wm258038>

Sundhedsstyrelsen. (2011). Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen. http://www.sst.dk/publ/Publ2011/SYB/Palliation/PalliativeIndsats_anbef.pdf

Bilag 5.



GUIDE FOR EVALUERING AF PALLIATIVE FORLØB

Projektgruppe, den 26.10.11.

GUIDE FOR EVALUERING AF PALLIATIVE
FORLØB FOR PROFESSIONELLE**Hvornår**

Fortrinsvis efter en borgers dødsfald, evt. undervejs i palliativt forløb, hvis der opstår særlige udfordringer.

Ansvarlig

Sygeplejerske er ansvarlig for at indkalde til evaluering og er mødeleder.

Deltagere

Fortrinsvis for pleje- og omsorgspersonale. Praktiserende læge og andre professionelle kan inviteres med.

Tidsramme

Ca. ½ time.

Dokumentation

Kan dokumenteres i institutionens eget system.

Evalueringsspørgsmål

- Hvordan blev borger/pårørende hjulpet med
 - symptom- og smertelindring,
 - psykiske,
 - sociale og
 - åndelige/eksistentielle palliative behov?
- Hvad gik godt – forbedringer?
- Hvordan forløb det tværfaglige samarbejde mellem sygeplejersker, assistenter, hjælpere, visitationen, læger, ergoterapeuter, fysioterapeuter m.fl.
 - Hvad gik godt – forbedringer?
- Hvordan er det palliative forløb dokumenteret (fx medicin, palliative behov, aftaler, planer, samtaler m.m.)?
 - Hvad gik godt – forbedringer?

Bilag 6.

Supplerende spørgsmål til AMU spørgeskema, Kursistens evaluering af "Hospice-metoder i praksis"

Hvilken uddannelse har du?(sæt kryds): Hjælper _____ Assistent _____

1. PÆDAGOGISK METODE

I hvilken grad har følgende metoder hjulpet til din læring / forståelse for palliation:

	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I BEGRÆNSET GRAD	SLET IKKE	VED IKKE/IKKE RELEVANT
Arbejdet med casen i grundbogen						
Arbejdet med opsporingsskema i praksis						
At sygeplejersker har deltaget						
Egen gennemgang af den anbefalede litteratur						

2. OVERORDNET UDBYTTTE

I hvilken grad føler du dig efter kurset bedre rustet til at:

	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I BEGRÆNSET GRAD	SLET IKKE	VED IKKE/IKKE RELEVANT
Pleje en borger i et palliativt forløb						
Kommunikere med en borger i et palliativt forløb						
Kommunikere med borgerens pårørende						
Samarbejde med sygeplejersker						
Søge viden og sparring hos sygeplejerske						
Samarbejde med andre social – og sundheds-hjælpere / assistenter						

3. OPSAMLING PÅ VIDEN

I hvilken grad mangler du efter kurset viden om:

	I MEGET HØJ GRAD	I HØJ GRAD	I NOGEN GRAD	I BEGRÆNSET GRAD	SLET IKKE	VED IKKE/IKKE RELEVANT
Etiske dilemmaer						
Kommunikation						
Viden om pleje						
Viden om symptom-lindring						

Evt andet? – angiv:

Bilag 7.**INTERVIEWGUIDE EVALUERING MED DE INVOLVEREDE FAGGRUPPER**

Hvad er jeres erfaringer med PINK (begrund/forklar)?

Hvad har fungeret godt og mindre godt (begrund/forklar)?

Hvilken betydning har PINK haft for samarbejdet og kommunikationen:

- Med familien?
- Internt i jeres enhed?
- Med de øvrige samarbejdspartnere?
 - PL, hjemmepleje, hjemmesygepleje, plejecentre, palliativt team, hospital, fys. ergo. socialrådgiver i kommunen, andre.

Hvad er jeres erfaringer med de forskellige interventionsværktøjer (begrund/forklar)?

- The Gold Standards Framework, forløbsbeskrivelse, opsporingsskema, EORTC-skema, guide til tværfaglige hjemmebesøg, evaluering af palliative forløb?

Hvilken betydning har PINK haft ift. afklaring af tovholderfunktioner og koordinatorfunktioner?

Hvad er jeres erfaringer med kompetenceudviklingen i PINK (begrund/forklar)?

Hvordan tænker I, at PINK skal fortsætte i NK?

Bilag 8.

Spørgeskema til
efterladte

Studie ID _____

SPØRGESKEMA TIL EFTERLADTE (Spørgeskema efter dødsfald)

Patientens dødsdato:

DD MMM YY

Udfyldelsesdag:

DD MMM YY

Forhold mellem efterladte og afdøde (indsættes i stedet for X under interviewet)

Din pårørende var din:

_ hustru

_ mand

_ datter

_ søn

Andet _____

Telefoninterview udfyldt af: _____

Instruktion

Jeg er klar over, at du har en vanskelig tid og er taknemlig for din tid i forhold til at deltage i undersøgelsen. Undersøgelsen består af et spørgeskema, som handler om den pleje og behandling din X modtog *gennem den sidste måned* af hans/hendes liv på plejehjem eller hjemme fra egen læge, hjemmesygeplejersker, sygeplejersker og andre sundhedsprofessionelle.

Spørgeskemaet indeholder en liste over punkter, som er væsentlige overvejelser set i forhold til kvaliteten i plejen og behandlingen i den sidste tid. For hvert spørgsmål vil du blive spurgt om hvor tilfreds henholdsvis utilfreds du er med et særligt aspekt af plejen og behandlingen.

Alle svar er fortrolige og vil ikke blive vist til egen læge eller andre sundhedsprofessionelle, som var ansvarlige for din X pleje- og behandling. Der er ingen rigtige eller forkerte svar.

1. Hvor døde din X?

_ Hospitalsafdeling

_ Intensiv afdeling

_ Hospice

_ Palliativ afdeling på hospital

_ Plejecenter

_ Center for midlertidig ophold

_ Eget hjem

Andet (navn) _____

Bilag 8.

- Fortsat

2. Er det i forhold til din vurdering det sted, din X ønskede at dø?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Ved ikke

Hvis nej, hvor ville din X ønske at dø?

☐ Hospitalsafdeling
☐ Intensiv afdeling
☐ Palliativ afdeling på hospital
☐ Hospice
☐ Plejecenter
☐ Center for midlertidig ophold
☐ Eget hjem
Andet (navn) _____

3. Var det dit foretrukne dødssted for din X?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Ved ikke

Hvis nej, hvor havde du foretrukket at din X døde?

☐ Hospitalsafdeling
☐ Intensiv afdeling
☐ Palliativ afdeling på hospital
☐ Hospice
☐ Plejecenter
☐ Center for midlertidig ophold
☐ Eget hjem
Andet (navn) _____

4. Døde din X af en

☐ kræftsygdom; ☐ Andet

5. Var din X tilknyttet Palliativt Team, Fyn

☐ Ja ☐ Nej ☐ Ved ikke

Bilag 8.

- Fortsat

De følgende spørgsmål omhandler den pleje- og behandling din X modtog i den *sidste måned af hans eller hendes liv*. For hvert spørgsmål sætter jeg et kryds, som angiver hvor tilfreds henholdsvis utilfreds du har været.

Forløbet generelt

Hvor tilfreds eller utilfreds har du generelt set været med:

	Meget tilfreds 1	Tilfreds 2	Utilfreds 3	Meget utilfreds 4	Ikke relevant 5
1. Den pleje- og behandling din X modtog?					
2. Den måde I er blevet behandlet på af den praktiserende læge, som tog sig af din X?					
3. Den måde I er blevet behandlet på af de (hjemme)sygeplejersker, som tog sig af din X?					
4. Den måde I er blevet behandlet på af de andre plejegrupper, som tog sig af din X?					

Forhold til læge

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med:

	Meget tilfreds 1	Tilfreds 2	Utilfreds 3	Meget utilfreds 4	Ikke relevant 5
5. Informationsniveauet om hvilken praktiserende, som tog sig af din X behandling?					
6. Den praktiserende læges engagement i din X?					
7. Muligheden for at få fat på den praktiserende læge, når du eller din X behøvede vedkommende (pr. telefon eller personligt)?					
8. Den tillid og fortrolighed du havde til den praktiserende læge, som tog sig af din X?					
9. Praktiserende læges viden om din X sundhedsproblemer i forhold til at kunne yde den bedst mulige behandling?					
10. Den medmenneskelighed og støtte som praktiserende læge viste din X?					
11. Den medmenneskelighed og støtte, som praktiserende læge, som tog sig af din X, viste dig?					
12. Den måde, hvorpå praktiserende læge, som behandlede din X, formåede at bevare hans eller hendes værdighed på?					

Bilag 8.

- Fortsat

Forhold til sygeplejersker

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med:

	Meget tilfreds 1	Tilfreds 2	Utilfreds 3	Meget utilfreds 4	Ikke relevant 5
13. Den tillid og fortrolighed du havde til de (hjemme)sygeplejersker, som tog sig af din X?					
14. (Hjemme)sygeplejerskernes viden om din X sundhedsproblemer i forhold til at han/hun kunne yde den bedst mulige pleje?					
15. Den medmenneskelighed og støtte som (hjemme)sygeplejerskerne viste din X?					
16. Den medmenneskelighed og støtte, som de (hjemme)sygeplejersker, som tog sig af din X, viste dig?					
17. Den måde, hvorpå de (hjemme)sygeplejersker, som plejede din X, formåede at bevare hans eller hendes værdighed på?					

Forhold til andet plejepersonale

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med:

	Meget tilfreds 1	Tilfreds 2	Utilfreds 3	Meget utilfreds 4	Ikke relevant 5
18. Den tillid og fortrolighed du havde til det plejepersonale, som tog sig af din X?					
19. Plejepersonalets viden om din X sundhedsproblemer i forhold til at kunne yde den bedst mulige pleje?					
20. Den medmenneskelighed og støtte som plejepersonalet viste din X?					
21. Den medmenneskelighed og støtte det plejepersonale, som tog sig af din X, viste dig?					
22. Den måde, hvorpå det plejepersonale, som plejede din X, formåede at bevare hans eller hendes værdighed på?					

Symptombehandling

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med:

	Meget tilfreds 1	Tilfreds 2	Utilfreds 3	Meget utilfreds 4	Ikke relevant 5
23. De undersøgelser og den behandling, som blev udført og givet for din X helbredsmæssige problemer?					
24. Den måde hvorpå de fysiske symptomer (fx smerter, åndenød, kvalme), som din X havde, blev og taget hånd om?					

Bilag 8.

- Fortsat

25. Den måde hvorpå de følelsesmæssige problemer (fx depression, bekymring), som din X havde, blev taget hånd om?					
27. Med den personlige pleje (fx bad, toiletbesøg, hjælp til at få tøj på, måltider), som din X modtog?					
28. De øvrige hjemmeplejeydelser, som din X modtog (fx rengøring, indkøb)?					
29. Den måde de sundhedsprofessionelle arbejdede sammen som et team på for at hjælpe dig og din X?					
30. Den måde hvorpå du var i stand til at klare de økonomiske omkostninger forbundet med den X sygdom?					
31. Med omgivelserne, hvor din X blev plejet?					
32. Hvorvidt plejen og behandlingen til din X, var i overensstemmelse med hans eller hendes ønsker?					

Kommunikation og beslutningstagning

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med:

	Meget tilfreds 1	Tilfreds 2	Utilfreds 3	Meget utilfreds 4	Ikke relevant 5
33. Hvorvidt du oplevede, at egen læge var ærlig i måden at forklare forhold relateret til din X sygdom på?					
34. Hvorvidt egen læge forklarede forhold relateret til din X sygdom, således at du kunne forstå det?					
35. Hvorvidt du modtog overensstemmende information om din X tilstand fra alle læger og sygeplejersker, som hjalp ham eller hende?					
36. Hvorvidt du modtog opdateringer vedr. din X tilstand, behandling, undersøgelsesresultater m.m. på det rette tidspunkt?					
37. Hvorvidt praktiserende læge lyttede til, hvad du havde at sige?					
38. Drøftelser med praktiserende læge om, hvor din X blev plejet (fx på plejehjem, hjemme, hospital eller andet)?					
39. Drøftelser med (hjemme)sygeplejersker om, hvor din X blev plejet (fx på plejehjem, hjemme, hospital eller andet)?					
30. Med kommunikationen og den følelsesmæssige støtte din X modtog af personalet, som udførte den personlige pleje og varetog de øvrige hjemmeplejeydelser?					

Bilag 8.

- Fortsat

Din involvering

⊕ Hvor tilfreds eller utilfreds er du med:

	Meget tilfreds 1	Tilfreds 2	Utilfreds 3	Meget utilfreds 4	Ikke Relevant 5
31. Dine egne evner til at hjælpe din X til at kunne håndtere hans/hendes sygdom?					
42. Mulighed for at drøfte brug af livsforlængende teknologier (fx genoplivning, respirator, dialyse) med din praktiserende læge?					
43. Hvorvidt du forstod, hvad du kunne forvente (fx med hensyn til symptomer og symptomlindring)?					
44. Hvorvidt du blev spurgt og inddraget i beslutninger vedr. din X lægebehandling?					
45. Drøftelser med din X, mens han eller hun var i stand til det, vedr. ønsker for pleje og behandling ved livets afslutning?					
46. Hvorvidt du på en god måde kunne tale med din X, mens han eller hun var i stand til det, omkring det at dø og døden?					
47. Hvorvidt din X's og din relation blev styrket under forløbet?					

Dit velbefindende

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med:

	Meget tilfreds 1	Tilfreds 2	Utilfreds 3	Meget utilfreds 4	Ikke relevant 5
48. Hvorvidt din X evnede at klare sin sygdom?					
49. Hvorvidt du havde nok tid og energi til at passe på dig selv?					
50. Hvorvidt du havde familie eller venner til at støtte dig, når du følte dig alene eller isoleret?					
51. Hvorvidt du var i stand til at give noget til andre på en meningsfuld måde?					
52. Hvorvidt du og din X gjorde særlige ting, som du ønskede at I gjorde, mens din X var i stand til det (fx løse konflikter, fuldende projekter, deltage i særlige familiebegivenheder, rejse)?					
53. Hvorvidt du var rolig i forløbet?					

Andre kommentarer:

Tak for dit bidrag til, hvordan vi kan yde bedre pleje og behandling i fremtiden for patienter som din X.

Bilag 9.

Undervisnings-
program fra
AMU-kurserne

AMU – OMSORG OG ETIK I ARBEJDET MED ALVORLIGT SYGE

- Nyborg Kommune, uge 46 og 3
- Kursusnr. 11-609-46
- Kursusansvarlig Jane Kuchler
- Undervisningen foregår i uge 46 i Byrådssalen, Rådhuset i Ullerslev og i uge 3 i Byrådssalen, Rådhuset i Ørbæk, 8.10 til 15.34

AMU Mål

- Deltageren kan medvirke i arbejdet med alvorligt syge i eget hjem.
- Deltageren har kendskab til forskellige palliative metoder, der kan tilbydes den syge, og kan medvirke i behandlingen.
- Deltageren kender de etiske dimensioner i omsorgsarbejdet og sin egen rolle i det tværfaglige samspil.
- Deltageren kan medvirke til vejledning om offentlige og private tilbud til alvorligt syge og deres pårørende.
- Deltageren kan forebygge psykisk betingede arbejdsskader, bl.a. gennem samtaler med kolleger.

Tirsdag d. 15. november 2011

8.10-15.34

Underviser Jane Kuchler

- Velkomst og intro
- Præsentation
- Mål for kurset
- Forventninger
- Gruppearbejde: hvorfor er det så svært at passe alvorligt syge og døende
- Palliation
 - WHO
 - Sundhedsstyrelsen
- Omsorg
 - Tidlig opsporingsskema
- Etik
 - Sygeplejeetiske retningslinjer
 - Eksempler på etiske dilemmaer fra hverdagen
 - Casearbejde med fokus på etik

Film: Farvel til livet

Onsdag d. 16. november 2011

8.10-15.34

Underviser Jane Kuchler og Line Mortensen

- Symptomlindring og smertelindring
- Fokus på bl.a.
 - Smerte
 - Kvalme og opkastning
 - Obstipation
 - Dyspnoe
 - Træthed
- De sidste dage

Der veksles mellem gruppearbejde og klasseundervisning og casen om Karen bruges

Introduktion til hjemmeopgave

Torsdag d. 17. november 2011

Underviser Dorte Lilliendal

- Kommunikation med den alvorligt syge borger og pårørende
- Sorg og kriseteori

Planlægning i forbindelse med hjemmeopgave

Mandag d. 16. januar 2012

8.10-11.00

Underviser Lone Vasegård

- Palliation og demens

11.00-15.34

Underviser Jane Kuchler

- Aktiv og passiv dødshjælp
 - den kvarte time
 - avisartikel
- Livstestamente
- Bogen til mine kære
- Min sidste vilje

Tirsdag d. 17. januar 2012

8.10-15.34

Underviser Jane Kuchler

- Forberedelse af fremlæggelse af hjemmeopgave
- Fremlæggelse af hjemmeopgave
- Evaluerings af det palliative forløb – se på guiden
- Hvordan kommer vi videre – handleplan for det fremtidige arbejde
- Afslutning og evaluering

Bilag 10.

Program fra
kompetence-
udviklingsdag for
almen praksis og
sygeplejersker

**PROJEKT PINK**

.....er kommet godt i gang. Sammen arbejder praktiserende læger, hjemmesygepleje, hjemmepleje og personalet på kommunens plejecentre for at sikre døende borgere et forløb hvor nøgleordene er samarbejde, hjemmebesøg og rettidig indsats. Som et led i projektet vil vi nu invitere til en efteruddannelseseftermiddag omkring palliation, hvor praktiserende læger og sygeplejersker vil få inspiration og redskaber både til den farmakologiske behandling og den svære samtale.

**PROGRAM**

12.00 Velkommen og status for Projekt Pink.
12.10 Torben Strodl Andersen, overlæge i palliativ medicin/Palliativt Team Fyn fortæller om den farmakologiske behandling i palliative forløb.
13.40 Pause, kaffe the, frugt, kage.
14.00 Ole Raakjær, præst KammillianerGaardens Hospice og Det Palliative Team. At være afmægtig med den afmægtige - om samtalen med den alvorlige syge og hans/hendes familie.
15.30 Tak for i dag

**Mødet holdes d.15.05.12 kl. 12.00 – 15.30 i Byrådssalen,
Nyborg Rådhus, Torvet 1, 5800 Nyborg**

Tilmelding senest d. 30.04.12. Praktiserende læger til XXX; sygeplejersker i Nyborg til XXX.
Vel mødt til alle fra projektgruppen



KOLOFON

Udvikling af den kommunale palliative indsats
Evaluering af projekt Palliation i Nyborg Kommune (PINK),
Maj 2013

ISBN: 978-87-994760-8-4
FORFATTER: Mette Raunkjær
DESIGN: BEYER DESIGN
Produktion: Vibla ApS

Udgivet af PAVI · www.pavi.dk

FOTO:
Projektgruppen i PINK: det grafiske træ er udviklet på
baggrund af grafisk ide fra projektgruppen, side 11
Colourbox: side 6, 32, 44, 51, 52, 54, 56, 59
Anne Fisker Nielsen: side 8, 10, 21, 25, 26, 34, 38, 41, 62
Henrik Friberg: side 27, 36, 43

Maj 2013

